

INFORMAČNÝ BULLETIN

2/2017
26. ROČNÍK

LIGY PROTI REUMATIZMU NA SLOVENSKU



EV 4506/11, ISSN 1339-5106



Obsah

ÚVODNÍK/SPRÁVY LPre SR

Úvodník3

SPRÁVY Z LPre SR

Zo sekretariátu4
Bojím sa iba beznádeje, problém,
kým má nejaké riešenie nie je problém5
Správa zo Svetového dňa reumatizmu 20176
"Od teórie k praxi" v Piešťanoch6
Milión krokov pre reumatikov na Námestí slobody v Bratislave7
Pokračujeme "Pohnime sa reumou!"
a "Milión krokov pre reumatikov"7
Priebežná správa po mesiaci pokračovania
"Pohnime sa s reumou!"8
Slávnostný program SDR 2017 v Slovenskom rozhlase8
Správa z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu z Bratislavy9
Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 201610
Mediálne výstupy z kampane SDR 201711

VZDELÁVANIE A PREVENCIA

61. zjazd slovenských a českých reumatológov v Bratislave12
Úspešná pacientska organizácia = silnejší hlas pacienta12
Konferencia európskych pacientskych
organizácií (EPIS) 2017 v Prahe12
1. národná pacientska konferencia AOPP13
Novinky z EUPATI14
Video WAD 201714

SOCIÁLNE OKIENKO

Ako môžu cestovať občania so zdravotným postihnutím?.....14
Euro kľúč14

Z LIEČIV STAREJ MAMY

Kapusta – univerzálny zázračný liek15

ČRIEPKY ĽUDSKOSTI

Trikrát o náhodách16

MIESTNE POBOČKY

Banská Bystrica17
Bardejov17
Bratislava18
Košice18
Čadca19
Lučenec19
Martin19
Púchov20
Topoľčany20
Senica21
Trenčín21
Žilina21

KLUB KLÍBIK

R-i pobyt KLUB-u KLÍBIK 201722
Svetový deň reumatizmu 2017 s Klubom KlíbiK23
Predstavujeme knižku Bolavé klíbiky23
Vernisáž detských kresieb v NÚRCH-u23

KLUB MOTÝLIK

Severská chôdza šetrí klby
a pomáha spaľovať kalórie!24
Výzva na súťaž Cena EDGARA STENA 201724

PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

Príbeh Miriam25
Bolavé klíbiky a k tomu pár slov25

SUMMARY 27

*Keď som dnes ráno vyzrela z okna, s nedôstojným
radosným jačaním som oznámila rodine, že napadol
sneh. I keď som vedela, že čoskoro napadá, potešila som
sa, až keď som ho uvidela. A tak je to aj s naším bulletinom.
Najväčšiu radosť máme, keď ho držíme krásne vytlačený
v rukách.*

*Rok sa končí. Mnohí si možno povedia, bolo to viac bolesti
ako radosti, druhí to snád' cítia opačne. My, teda celá re-
dakcia, by sme boli najradšej, keby sme o tej bolesti písať
nemuseli. Ale my budeme! A budeme písať o nádeji, súdrž-
nosti, ľudských osudoch, jednoducho o všetkom, čo nám
môže pomôcť, podporiť vás a hlavne bojovať. Použijem
citát z príspevku MP v Banskej Bystrici. Jej členovia objavi-
li „nežnú reumatickú revolúciu“. Budme teda aj my nežne
revoluční a búrme sa proti reume zo všetkých síl.*

*Toto predvianočné číslo je obsahovo také bohaté, že si
každý určite nájde to svoje, to čo ho zaujme, možno aj
podučí alebo inšpiruje. Ako píše naša líderka Janka, urob-
me všetko preto, aby sa o našej existencii vedelo. Veď, žiaľ,
každý z nás navštevuje lekárov a nielen tých „našich“, ale
aj diabetológov, srdciarov, alergológov, a mnohých iných.
Veď všade sú čakárne so stolíkmi. Požiadajte centrálu*

*o letáčky a nechajte ich vždy zopár na stolíkoch! Verte, že
zmiznú ako teplé rožky. A nikto sa na vás nebude hnevať.
Že nemáte internet, alebo nie ste v tomto smere šikovní?
Čo už. Máte deti, vnukov a vnučky, priateľov. Určite vám
pomôžu. Urobme to preto, aby nás bolo viac! Viac tých, kto-
rí vedia čo sa s ich organizmom deje, tých, ktorí nechcú byť
nečinní. Viac tých, ktorým záleží na tom, aby nás bolo viac!
Pretože americký filozof, esejista a básnik R.W. Emerson
o živote povedal: „Nechod'tam, kam vedie cesta, chod'tam,
kde žiadna cesta nie je a zanechaj stopu." Zanechajme aj
my stopu, umiestnime naše letáčky tam, kde ich zbadajú
chorí a bezradní a práve táto maličkosť bude naša stopa!
Milí naši čitatelia, členovia, priaznivci, či len náhodní čítajú-
ci! Blížia sa požehnané sviatky a tak prijmite naše úprimné
pranie lepšieho zdravia, pokoja, lásky a pripomenutia si
tých, ktorých ste ľúbili. Pretože ak vo vašich srdciach zane-
chali stopu, budú s vami naveky. A my si na Silvestra dáme
sľub, že budeme pre vás pracovať ešte usilovnejšie, aby tá
naša cesta životom nebola až taká ťažká. Prajeme všetkým
len to najlepšie!*

Elvíra



Inzerciou v Informačnom bulletine LPre SR podporíte jeho aktuálne vydanie

Cenník inzercie v Informačnom bulletine LPre SR Vám zašleme na vyžiadanie. V prípade záujmu nás kontaktujte na 0917 790 264 alebo liga@mojareuma.sk

Vydavateľ/Publisher: Liga proti reumatizmu na Slovensku/Slovak League Against Rheumatism

Šéfredaktor/Editor in Chief: PhDr. Elvíra Bonová

Redakčná rada/Editorial Board: Mgr. J. Dobšovičová Černáková, Ing. M. Bónová, Mgr. K. Barančíková, I. Brečová, Mgr. M. Godányiová, MUDr. M. Orlovská, M. Palková, prof. MUDr. J. Rovenský, DrSc., FRCP, doc. MUDr. T. Urbánek, CSc., prof. MUDr. V. Štvrtinová, PhD.

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie/Address: LPre SR, Nábřežie I. Krasku 4, 921 01 Piešťany, tel.: 0917 790 264,

IČO 31 822 142, www.mojareuma.sk, e-mail: elvirabnv@gmail.com, sekretariat@mojareuma.sk

Grafické spracovanie/design: Leo Šiller, leo@leosiller.com

Tlač a distribúcia/Printing and distribution: Ultra Print s. r. o., Bratislava

Periodicita/Periodicity: 2x ročne

Časopis je nepredajný/Magazine is not for sale

Náklad/Circulation: 1200 kusov

Autori grafického návrhu obálky: Leo Šiller (str.1), Michal Finka (str.4)

Fotografia na obálke: Tomáš Slabej (str.1)

Nevyžiadané rukopisy sa nevracajú.

EV 4506/11, ISSN 1339-5106

Zo sekretariátu

Kontakty:

Stránkové hodiny na Sekretariáte
štvrtok: od 13.00 – 15.00 h.

Sekretariát LPR e SR
Nábřežie Ivana Krasku 4,
921 01 Piešťany
Mobil: 0915 849 786
E-mail: liga@mojareuma.sk,
sekretariat@mojareuma.sk,
anka@mojareuma.sk

Nájdete nás na 1. poschodí
v administratívnej časti budovy
NÚRCH č. dverí 109
Viac na: www.mojareuma.sk,
www.nurch.sk/pacienti/pacientske-organizacie/

Členský príspevok aj v roku 2018
je 5,- EUR

LPR e SR, miestne pobočky a Klub Motýlik

Číslo účtu: 62336212/0200
IBAN : SK49 0200 0000 0000 6233 6212
Variabilný symbol: 2017
Správa pre adresáta:
KM / MP vaše meno a priezvisko
Suma: 5,00 €
(plus poplatok do konkrétnej MP,
konzultujte s predsedom MP v)

LPR e - Klub Klbik
E-mail: klbik@mojareuma.sk
Číslo účtu: 189.783.5356/0200
IBAN: SK62 0200 0000 0018 9783 5356
Variabilný symbol: 2018
Správa pre adresáta:
KK vaše meno a priezvisko
Suma: 5,00 plus 2,60 = 7,60 €

LPR e - MP Košice
E-mail: kosice@mojareuma.sk
Číslo účtu: 400.787.6388/7500
IBAN: SK287.500.0000004.007.876388
Variabilný symbol: 2018
Správa pre adresáta:
MP KE vaše meno a priezvisko
Suma: 7,00 €

Nový letáčik LPR e SR

Predstavujeme vám informačný letáčik Ligy proti reumatizmu SR. Pre všetkých ľudí s reumatickým ochorením je tu patientske občianske združenie Liga proti reumatizmu SR, ktoré pomáha, radí a informuje. Kontaktujte nás na: liga@mojareuma.sk



DVD s cvičebnou zostavou pre deti i dospelých

Obe špeciálne DVD nahrávky s cvičebnými zostavami pre deti s JIA a pre dospelých pacientov s RA je ešte stále možné objednať na dvd@mojareuma.sk, telefonicky na 0917 790 264 alebo priamo na sekretariáte Ligy proti reumatizmu SR. Zdravý pohyb blahodarne pôsobí na celý organizmus i psychiku človeka. Cieľom projektu je, aby pacienti po absolvovaní hospitalizácie pokračovali v rehabilitácii aj v domácom prostredí. Počas pobytu v NÚRCH-u Piešťany si môžete DVD zakúpiť na sekretariáte LPR e SR č. dverí 109. Sledujte aktuálne info na: www.mojareuma.sk

Zároveň predstavujeme novú cvičebnú zostavu pre pacientov s Bechterevovou chorobou, resp. ankylozujúcou spondylitídou. Získate ju zadarmo na linke: www.mojareuma.sk/bechterevova/

Ďakujeme partnerom projektu:



Chcete nám pomôcť pomáhať? Podporte nás!
Číslo účtu: SK49 0200 0000 0000 6233 6212

**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

Bojím sa iba beznádeje, problém, kým má nejaké riešenie nie je problém

Liga proti reumatizmu na Slovensku prešla za posledných 5 – 6 rokov mnohými zmenami. Pomaly sa končí ďalšie volebné obdobie a to je čas na malé pohľadnutie sa. Vďaka bohatej tradícii a systematickej činnosti Liga patrí medzi uznávané patientske združenia na Slovensku. Je riadnym členom Asociácie na ochranu práv pacientov SR, Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím, Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov, Slovenskej humanitnej rady a vo svete EULAR, PARE a Young PARE. O tom, ako vníma činnosť Ligy, nám prezradila predsedníčka Jana Dobšovičová Černáková.



Ako by ste predstavili Ligu tromi vetami niekomu, kto o nej nikdy nepočul?

Liga proti reumatizmu na Slovensku je patientske združenie. Má vyše 27 rokov, 17 miestnych pobočiek a klubov. Sme tu pre pacientov s reumatickými chorobami, keď pomoc potrebujú, ale napríklad aj vtedy, keď nenájdu uplatnenie inde a chcú pomôcť ako dobrovoľníci.

Aké boli Vaše začiatky v pozícii predsedníčky? Čo ste museli riešiť ako prvé?

Vážila som si, že ma nominoval ako svoju následníčku zakladajúci predseda LPR e SR profesor MUDr. Jozef Rovenský, DrSc, FRCP, vtedy riaditeľ Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. No do poslednej chvíle pred samotnou voľbou som nebola rozhodnutá, či mám nomináciu prijať. Keď som v januári 2012 začínala, mala som pred sebou množstvo úloh. Bola to zložitá situácia, Liga nebola v najlepšej kondícii. Ešte koncom roka 2011, pred mojim nástupom, sa v niektorých pobočkách začal zvláštny emancipačný proces, chceli sa osamostatniť. Chciac-nechciac, ako prvé sme riešili vzťahy a usporiadanie v problémových miestnych pobočkách, ale i dlho stagnujúce vydávanie Informačného bulletinu a množstvo ďalších vecí. Našťastie, Liga sa odvtedy posunula milovými krokmi vpred. Je rešpektovaná medzi pacientmi, ale aj odborníkmi. Stále hľadáme námety a témy, ktoré neskôr pretavíme do nadšenia a nových projektov v prospech pacientov.

Ako dlho v Lige proti reumatizmu pôsobíte? Čo je Vašou náplňou?

V Lige ako členka pôsobím takmer od jej vzniku. Už v rokoch 1996 –1998 som bola jednou z iniciátoriek založenia Sekcie mladých reumatikov a neskôr Klubu Klbik. Väčšiu časť mojich aktivít robím ako dobrovoľníčka. Moja úloha je pestrá, zahŕňa niekoľko rôznych profesií: som projektová

manažérka, ale aj riaditeľka a z časti sekretárka, píšem a editujem knižky a tvorím články, napr. aj do Informačného bulletinu. Pri náročnejších podujatiach som produkčná, dramaturgická, scenáristka, režisérka a hovorkyňa. Často prednášam laickej i odbornej verejnosti. Som poradca pre kolegyne z tímu i lídrov z pobočiek. Najviac času však trávim prípravou projektov, podujatí a komunikáciou s bežnými ľuďmi i odborníkmi. Výrazne sa podieľam na edukácii dobrovoľníkov, ale aj pacientov. V roku 2014 sme otvorili poradňu Centrum sociálno-psychologickej podpory pre pacientov s reumatickými chorobami. Poskytujeme bezplatné základné sociálne poradenstvo a psychologické služby. Organizujeme motivačno-vzdelávacie kurzy, v ktorých ponúkame nielen informácie, ale vzdelávame aj zážitkovou formou. Komunikovať sa naučíme z kníh, ale postupným oŕkáváním sa s kolegami a potom v praxi. Spolupracujeme s inými združeniami, kde si tiež odovzdávame navzájom skúsenosti, ale zúčastňujeme sa aj na špeciálnych vzdelávacích programoch, ktoré vedú erudovaní odborníci.

Chcú sa ľudia angažovať alebo pracovať v Lige proti reumatizmu SR?

O členstvo v Lige je stále záujem a v ostatných rokoch prudko narastá. Nie je jednoduché nájsť ľudí na naozaj zodpovedné pracovné pozície. Ak treba, povoláme aj posily zvonku. Liga má určitú výhodu, že má dva kluby: Klub Klbik a Klub Motýlik. Práve v nich sa darí získavať budúcich kolegov, lebo tu sú členmi hlavne mladší ľudia, ktorí ešte študujú alebo pracujú. Ak nepracujú, lebo ich reuma dostala do invalidity, ale chcú byť ešte užitoční, veľmi radi im na to poskytneme priestor a možnosti, aby sa k nám pridali. Máme dobre vyvinutý systém práce z domu, takže sa fyzicky nestretávame každý deň, ale v kontakte sme takmer denne. Náš tím je roztrúsený po celom Slovensku, od Bratislavy cez Podbranč, Piešťany až do Bardejova a Košíc. Takže nie je možné každý deň sa stretávať v jednej kancelárii. **Stále hľadáme nových, šikovných a zameraných ľudí.** Potrebovali by sme účtovníkov, ekonómov, právnikov, sociálnych pracovníkov, psychologov ale vlastne vieme využiť všetky profesie, hlavne tie z oblasti „pomáhajúce“. **Aj z tohto miesta by som chcela posmeliť zdravotné sestry, lekárov a zamestnancov NÚRCH-u a z iných reumatologických ambulancií, ak majú priestor a chuť pridať sa k nám, budeme radi.** Vážime si, že máme medzi nimi členov a sympatizantov. Cez nich sa informácie o Lige dostávajú najskôr k pacientovi. No vieme im ponúknuť serióznu spoluprácu. Treba len, aby sa nám ohlásili.

Vedeli by ste definovať, čo drží Váš tím pohromade?

V LPR e SR nepracuje nikto, kto by v pomoci pacientom (deťom, mladým i starším, ale i rodinám) nenašiel aj hlbší zmysel. Máme pekné medziľudské vzťahy, sme priatelia. Ľuďom ponúkame možnosť realizácie v oblasti, ktorá je im blízka profesne alebo v súvislosti s ich diagnózou, ale ak majú radi výzvy, môžu skúsiť aj niečo úplne nové, čo doteraz nemali možnosť vyskúšať. Nezanedbateľnou súčasťou pôsobenia v Lige je aj možnosť vycestovať, spoznať rôzne kúty Slovenska, Európy alebo sveta. Myslím, že nás všetkých spája hlavne ochota pomáhať iným.

Zmenil sa postoj pacientov smerom k patientskym združeniam alebo sa im združenia musia prispôbovať?

Aj v tomto prípade ide väčšinou o dopyt a ponuku. Treba byť dostatočne vnímavý a flexibilný. Na Slovensku sa v patientskych združeniach robí veľmi veľa. Viem to aj posúdiť z dennodennej praxe v LPR e SR, ale aj podľa iných združení. Dokonca v mnohom OZ supľujú povinnosti či služby, ktoré by mal poskytnúť štát, kraje, mestá či obce.

Čo Vám dáva silu, aby ste mohli stále pomáhať iným? Je niečo, čoho sa bojíte?

Mne pomáha hlavne dobré rodinné zázemie. Som vďačná manželovi, mame a synovcovi, že mi pomáhajú. Pomáhajú mi aj ako dobrovoľníci v Lige, ale cez nich nestrácam kontakt s bežným životom. Som stále nohami na zemi. Mám skvelé kamarátky a ich rodiny, kde načerpám dost životnej energie, aby som ju mohla zase rozdávať. Reumu mám už takmer 33 rokov. To zanechalo na mne viditeľné stopy. V jednom období som bola takmer tri roky v kuse v rôznych nemocniciach, absolvovala som 13 operácií. Veľmi dlhý čas som bola na invalidnom vozíku. Teším sa na všetko nové čo príde, ale som vďačná aj za to, čo som už prežila. Bojím sa iba beznádeje. Akýkoľvek problém, kým má nejaké riešenie, nie je problém, iba výzvou alebo dočasným nepohodlím. Napríklad, keď pomôžeme jednému dieťaťu a jeho rodine, akoby sme zasiali semienko. Tak sa reťazí a spája naša pomyselná sieť pomoci a spolupatričnosti v Klube Klbik, na ktorý som mimoriadne hrdá. Aj z tohto miesta prajem, čitateľom bulletinu a ľuďom dobrej vôle, krásne sviatky a v novom roku veľa zdravia.

Správa zo Svetového dňa reumatizmu 2017



Pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2017 Liga proti reumatizmu SR zorganizovala sériu popoludňajších akcií v termínoch 11. – 15. októbra. Podujatia sa konali za účasti pacientov, členov a dobrovoľníkov Ligy proti reumatizmu SR, novinárov a významných hostí. Cieľom bolo povzbudiť ľudí s reumatickým ochorením, ale aj tých, ktorí im priamo pomáhajú, aby využili každú možnosť na zlepšenie a skvalitnenie života reumatikov. Podporujeme aktivity, ktoré prispievajú k včasnej diagnostike a prevencii trvalého poškodenia kĺbov.

12. október je Svetovým dňom reumatizmu. Nielen v tento deň, ale počas celého októbra, si SDR pripomínáme a globálne sa spájame, aby nás bolo počuť. Cieľom týchto podujatí je zvýšiť informovanosť o reumatických ochoreniach a ich včasnej diagnostike. V ostatných rokoch sa už aj o reume hovorí viac a otvorene. Nesmie sa s tým prestať! Hlavné musíme zdôrazňovať, že je to chronické zápalové ochorenie kĺbov a nie je to choroba len starých ľudí.

V našej informačnej kampani k SDR 2017 sme sa voľne inšpirovali aj kampaňou EULAR PARE "Don't Delay, Connect Today" s prekladom "NEPREMEŠKAJTE PRÍLEŽITOSŤ, PRIPOJTE SA K NÁM".

Chceli sme sa čo najviac posunúť „Od teórie k praxi“ a zakričať si: "Pohnime sa s reumou!" a napriek všetkému urobiť "1 000 000 krokov pre reumatikov", aby sme už nemali „Boľavé kĺbiky“. Takto by sa dali

v jednej vete zhrnúť témy našich podujatí. Projektom „Pohnime sa s reumou!“ chceme podporiť Svetový deň reumatizmu 2017 a pohybové aktivity a spoločné zdravotné cvičenia pre ľudí s reumatickým ochorením, členov miestnych pobočiek a klubov LPRe SR.

Podujatia k SDR 2017 boli dômyselne naplánované ako osveta pre verejnosť a edukácia pre pacientov: Mediálnu kampaň SDR 2017, Motivačno-vzdelávací kurz LPRe SR, seminár „Od teórie k praxi“ a nový projekt LPRe SR s využitím modernej pohybovej aktivity Nordic Walking pre reumatikov „Pohnime sa s reumou!“

Symbolicky sme prepojili odborníkov a pacientov aj vizuálne – bielymi tričkami s logom SDR 2017.

Ďakujeme Mestu Piešťany za poskytnutú finančnú dotáciu a partnerstvo pri podujatiach SDR 2017.



“Od teórie k praxi” v Piešťanoch

Svetový deň reumatizmu každoročne pripadá na 12. október. Prvá časť odborného programu začala už v predvečer SDR. Seminár sme nazvali „Od teórie k praxi“. Konal sa v Piešťanoch, v NÚRCH-u, dňa 11. októbra 2017. Odborníci sa vo svojich prednáškach a príspevkoch zaoberali rôznymi témami. Reumatológ MUDr. Roman Stančík, PhD prezentoval „Nové prístupy v komunikácii lekára a pacienta v reumatologickej ambulancii“. Predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku Mgr. Jana Dobšovičová Černáková poukázala na premietanie teórie do praxe aj v LPRe SR. V zaujímavej prezentácii so zapojením poslucháčov do besedy spríjemnila odborné témy seminára.

Mgr. Katarína Kovárová, vedúca odboru ošet-

rovateľstva v NÚRCH-u rozprávala na tému „NÚRCH - od teórie k praxi“. Jej prednáška priblížila poslucháčom služby a priestory NÚRCH-u.

Reumatologička, MUDr. Dagmar Mičková, CSc sa zaoberala témou „Materstvo a reuma od teórie k praxi“. V zaujímavej debata po prednáške odpovedala na otázky poslucháčov. MUDr. Martin Žlnay prezentoval okrem svojich poznatkov o Bechterevovej chorobe aj video s cvičebnou zostavou pre ľudí trpiacich ankylozujúcou spondylitídou, ktorú u nás poznáme skôr pod názvom Bechterevova choroba.

O kúpeľnej liečbe reumatických ochorení hovoril MUDr. Rastislav Gašpar, lekársky riaditeľ

Slovenských liečebných kúpeľov v Piešťanoch. Prezentoval tému od teórie k praxi o tom, ako najefektívnejšie absolvovať kúpeľnú liečbu. Mgr. Darina Timková priblížila konkrétny problém pacientov s RA v prednáške „Sucho v ústach“.

Vďaka týmto odborným prednáškam hospitalizovaní pacienti, ale aj široká verejnosť získali najnovšie informácie priamo od špičkových odborníkov.

Hlavný partner odborného seminára: AbbVie
Partneri: Roche Slovensko, Novartis, Pfizer, Sanofi GENZYME, Mesto Piešťany, NÚRCH Piešťany, Slovenské liečebné kúpele PN, AVEPHARMA



Milión krokov pre reumatikov na Námestí slobody v Bratislave

Pekné jesenné počasie 14. októbra prilákalo na námestie nielen reumatikov, ale aj ich sympatizantov a podporovateľov, aby sa zúčastnili na sprievodnej akcii SDR 2017. Cieľom stretnutia bolo nielen navštíviť počet prejdenných krokov, ktorý v predchádzajúcom období členovia MP a klubov Ligy proti reumatizmu SR odkráčali v rámci projektu „Pohnime sa s reumou!“, ale poukázať aj nato, že aj reumatici sa vedia a chcú hýbať správnym smerom – k zdravému štýlu života. Celá akcia sa niesla v Nordic Walking štýle s vítanou rozcvičkou a inštruktážou, ktorú poskytla inštruktorka NW Karin Mosná zo Slovenskej asociácie NW.

Podujatie moderovala:

Petka Balážová

a príhovormi prispeli:

Predsedníčka LPRe SR:

Mgr. Jana Dobšovičová Černáková

Generálny riaditeľ NÚRCH-u:

MUDr. Richard Imrich

Medicínsky riaditeľ NÚRCH-u:

MUDr. Roman Stančík

Prezidentka AOPP: PhD. Mária Lévyová

Europoslankyňa: Janka Žitňanská

Lektorka NW: Karin Mosná

V neposlednom rade to bol aj Mgr. Jaroslav Bečka – „sčítací komisár“ iniciatívy



„1 000 000 krokov pre reumatikov“, ktorý oznámil dosiahnutý počet krokov v pobočkách a kluboch odkráčaných od 1. septembra do 13. októbra. Stanovenú metú milión krokov sa podarilo dosiahnuť, ba aj vysoko

prekročiť, pretože sme spoločnými silami urobili už **3 386 517 krokov!**

Na Námestí slobody v Bratislave sme sa s chuťou pustili do ďalších krokov s NW palicami na vopred vytýčenej trase okolo známej fontány. A že sa NW chodza darila – o tom svedčí celkový počet krokov, ktorý sme dosiahli v priebehu necelých dvoch hodín: bolo to ďalších 42 600 krokov!

Ďakujeme aj Magistrátu Hlavného mesta Bratislava a Miestnemu úradu mestskej časti Staré Mesto – Bratislava za ústretovosť pri organizovaní podujatia SDR 2017.

Hlavný partner projektu „Pohnime sa s reumou!“ je Sanofi Genzyme
Partner edukačnej časti podujatia „Pohnime sa s reumou!“: Pfizer

Partneri:

Slovenská asociácia Nordic Walking, Národný ústav reumatických chorôb, Medzinárodný ženský klub Bratislava, Slovenské liečebné kúpele Piešťany, Mesto Piešťany, AbbVie, Novartis

-jb-



Pokračujeme “Pohnime sa reumou!” a “Milión krokov pre reumatikov”



„Pohnime sa s reumou!“ je projekt, ktorý trvá a pokračuje aj po úspešnej sérii podujatí venovaných Svetovému dňu reumatizmu 2017. Je to zásluha všetkých, ktorí svojimi krokmi prispeli a podporili projekt „Pohnime sa s reumou!“ – skvelú myšlienku, ako zapojiť pacientov s reumatickým ochorením do pohybovej aktivity – severskej chôdze. Práve tento spôsob pohybu je blahodarný aj pre pacientov s reumatoidnou artritídou, pokiaľ im to ich stav dovolí. Všetko ale uvážene a s mierou!

Vyhlasujeme pokračovanie projektu a méta „milión“ sa od 15. októbra počíta zvlášť na kroky za miestne pobočky, kluby, ale aj jednotlivcov. Kráčajte a počítajte svoje kroky s NW a čísla nám posielajte vždy koncom uzavretého mesiaca na e-mail: milionskrokov@mojareuma.sk
 „1 000 000 krokov pre reumatikov“ nie je len

súčet krokov, obyčajných čísiel, ale aj veľká ľudská spolupatričnosť.

Pridávajú sa k nám nielen ďalšie miestne pobočky a kluby Ligy proti reumatizmu na Slovensku, ale aj jednotlivci a skupiny z nereumatických OZ, vrátane členov a sympatizantov Slovenskej asociácie Nordic Walking (SNWA). Tešíme sa a ďakujeme všetkým za vyjadrenú podporu a kroky, ktoré robíte pre reumatikov, ale aj pre svoje zdravie.

Aby sme mohli vaše kroky riadne zaevidovať, prihláste sa nám na uvedený e-mail a pošlite aj fotografie, ako ste sa pohybovej aktivity s paličkami NW zhostili u vás.

Na vyžiadanie vám pošleme formulár „Deník krokov“. Svoje kroky (záznamy) nám posielajte vždy kompletne za celý ukončený mesiac na vyššie uvedenú adresu. Ďakujeme vopred všetkým!

Priebežná správa po mesiaci pokračovania "Pohnime sa s reumou!"

Na začiatku každej myšlienky sú očakávania. Liga proti reumatizmu na Slovensku tajne dúfala, že cez "Pohnime sa s reumou!", sa rozhýbu nielen pacienti s reumou, ale pridajú sa k nim aj ostatní. Bežná verejnosť má o nás často skreslené predstavy. Reumatici sú mnohokrát vnímaní ako tí, ktorí sa hýbu len s veľkými problémami a sebazaprením. Už prvé čísla, ktoré boli prezentované na oslavách SDR 2017 naznačili, že projekt očakávania naplnil. Vyše 3 milióny prejdenných krokov prekvapilo každého. Preto sme sa rozhodli, že

v ňom budeme pokračovať a tentoraz pôjde o milión. V nasledujúcom období sa budeme snažiť o to, aby jednotlivé pobočky atakovali miliónovú hranicu. Sme otvorení pre tých, ktorí by sa chceli k projektu ešte pridať. Po necelom mesiaci od rozhodnutia v projekte pokračovať sa ukazuje, že potenciál pracovať na svojej kondícii stále máme. Súhrnné správy z jednotlivých pobočiek hovoria o tom, že motivácia hýbať sa s Nordic Walking tu stále je. Chodia celé kolektívy, ale i celé skupiny a napríklad **MP Košice sa, čo sa týka na-**

chodených krokov, cez magickú hranicu jedného milióna už hravo prehupla. Gratulujeme! Teší nás tiež to, že projekt "Pohnime sa s reumou!" podporujú aj jednotlivci a celé skupiny, ktorí nie sú priamo členmi Ligy. Ide najmä o kluby Slovenská asociácia Nordic Walking (Rohožník, Kežmarok, Liptovský Mikuláš a Trenčín). Na záver uvádzame aktuálne čísla do 15.11.2017: s Nordic Walking paličkami sme spoločne nachodili 9 021 637 krokov, z toho v novembri 5 256 678.

-jb-

Slávnostný program SDR 2017 v Slovenskom rozhlase

V budove Slovenského rozhlasu sa konal slávnostný večer pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu 2017.

Toto podujatie organizovali Liga proti reumatizmu na Slovensku a LPRe Klub Klábik. Nad podujatím prevzal záštitu prezident Slovenskej republiky pán Andrej Kiska. Zúčastnili sa na ňom zástupcovia jednotlivých miestnych pobočiek a klubov, ich rodinní príslušníci, sympatizanti a v neposlednom rade členovia Predsedníctva Ligy proti reumatizmu SR.

Slávnostným večerom nás sprevádzala Peťka, ktorá sa svojej moderátorskej úlohy zhostila bravúrne. Na úvod nás do dobrej nálady dostala Folklórna skupina Sobotište. Jej členovia si pripravili vystúpenie s názvom Dožinky so scénkami a ľudovými piesňami. Pri týchto tónoch si s nimi zaspieval ne jeden z nás.

Súčasťou slávnostného večera bolo ocenenie novinárov a odovzdávanie cien Novinárska pocta KROK 2016. Všetkým ešte raz blahoželáme!

Príjemnou časťou stretnutia bolo aj vyhodnotenie pohybovej aktivity LPRe SR "1 000 000 krokov pre reumatikov". Bolo to o to krajšie, že tým vyvrcholilo takmer dvojmesačné úsilie. Všetci svojím pohybom prispeli k dosiahnutiu a značnému prekročeniu méty



„1 000 000 krokov pre reumatikov“. Mgr. Jaroslav Bečka, sčítací komisár projektu hrdó a s radosťou oznámil, že celkove sa nám podarilo dosiahnuť až 3 429 117 krokov! Vrcholom večera bol koncert populárneho slovenského speváka Roba Opatovského, ktorému však predchádzala jedná milá udalosť, a to krst novej knihy Boľavé klábiky. Krstným otcom bol samotný spevák. Koncert mal neplánovaný záver. Určite ani sám

spevák netušil, že pri jeho poslednej piesni sa roztancujú všetci diváci nielen v publiku, ale dokonca aj pri ňom na pódiu. Bola to milá bodka za vydarenou sériou podujatí. Za to sa chcem v mene svojom a ostatných, ktorí sa na tomto podujatí mohli zúčastniť, poďakovať najaktívnejšiemu tímu v Lige proti reumatizmu na Slovensku a hlavne jej predsedníčke Janke!

-ik-



Por.č.	Účastník	Do 14. októbra 2017			Od 14. októbra 2017			Spolu	
		Členovia spolu	km	Kroky	Členovia spolu	km	Kroky	km - spolu	Kroky - spolu
1.	MP Lučenec	47	298	596000				298	596000
2.	MP Martin	34	181	362000				181	362000
3.	MP B.Bystrica	17	75	149000				75	149000
4.	Klub Klábik	3	167	334323				167	334323
5.	MP Senica	5	6	11538		47	93000	53	104538
6.	MP Púchov	43	51	102000		57	114000	108	216000
7.	MP Žilina	14	49	97100				49	97100
8.	MP Topoľčany	142	15	15000				15	15000
9.	MP Čadca	14	137	274000				137	274000
10.	MP Bardejov	53	211	422000				211	422000
11.	MP Košice	134	413	825569	21	165	330000	578	1155569
12.	MP Bratislava		99	197987				99	197987
13.	NW Rohožník	0	0	0	12	1,951	3902000	1,951	3902000
14.	Kežmarok NW	0	0	0	1	5	10000	5	10000
15.	NW Liptov.Mikiáš	0	0	0	5	30	60000	30	60000
16.	NW Trenčín	0	0	0	41	190	380000	190	380000
17.	MP Trenčín		189	378442		184	367678		746120
								9 021 637	

Do spoločných aktivít s Nordic Walking (NW) palicami sa zapojili pobočky s veľkým elánom. Súhrnné správy ukázali, že výborne fungovala spolupráca s inštruktormi NW. Turistické aktivity, ktoré pobočky následne absolvovali ukázali, že reumatici sa naozaj hýbali s radosťou, keď im to ich zdravotný stav dovoľoval. Väč-

šinou to boli nenáročné túry v okolí miest, ale dobre padol aj pobyt na sviežom tatranskom vzduchu. NW aktivity sa v mnohých pobočkách spojili s oslavou SDR 2017. Najviac naráčala miestna pobočka LPRe SR v Košiciach, ktorá mala k 14. októbru na konte viac ako 800tis. krokov. O rekordy tu však nešlo. Ako

nám ukázal obdivuhodný príklad rodiny, ktorá počas 40-tich dní so svojím osemročným synčekom prešla desiatky kilometrov. Dôležitá pre nich však bola hlavne radosť z pohybu a to, že niečo urobili pre svoju kondíciu.

-red-

Správa z 2. Motivačno-vzdelávacieho kurzu z Bratislavy

Súčasťou aktivít spojených so Svetovým dňom reumatizmu bol aj M-V kurz, ktorý sa konal 15.10.2017 v kongresovej sále Hotela Tatra.

Na kurze sa zúčastnili členovia Predsedníctva LPRe SR a zástupcovia jednotlivých miestnych pobočiek a klubov.

M-V kurz sa niesol v priateľskej nálade. Po privítaní z úst predsedníčky Jany Dobšovičovej Černáčkovej slovo prevzala MUDr. Janka Jančovičová. V prednáške nás oboznámila s možnosťou liečby reumatoidnej artritídy a s vhodnou a obsažnou komunikáciou s pacientom v ambulancii. Hovorila však aj o niekedy fatálnych dôsledkoch neskorého určenia diagnózy, či zanedbania liečby. Pretože každý z nás je pacientom s reumatickým ochorením, bola táto prednáška na nás ako ušitá.



Po prednáške sa začala diskusia a hodnotenie predchádzajúceho dňa. V krátkosti sme mohli vyjadriť svoje pocity a dojmy, ktoré v nás SDR 2017 zanechal. Každý z nás ocenil úsilie a snahu všetkých, ktorí sa pričínili o organizovanie tak krásneho večera. Nasledovalo zhodnotenie činností jednotlivých

miestnych pobočiek a klubov, vyhodnotenie akcie "1 000 000 krokov pre reumatikov", plány do budúcnosti a nakoniec voľná diskusia. Záverečnou bodkou za 2. M-V kurzom bol chutný obedík, po ktorom sa väčšina z nás odobrala na cestu domov.

-ik-



Vyhodnotenie Novinárskej pocty KROK 2016

Poslaním Novinárskej pocty KROK je podnietiť opätovný záujem osôb s reumatickým ochorením a širokej verejnosti o už publikované a odvysielané príspevky novinárov o reumatických ochoreniach, o živote s týmto ochorením a o jeho následkoch. Nie menej

dôležité sú informácie o liečbe a spoločenským uplatnením ľudí s telesným postihnutím. Zároveň chceme oceniť najkvalitnejšie príspevky a ich autorov – novinárov, ale aj ďalších masmediálnych pracovníkov. Dňa 14.10.2017 na slávnostnom programe Ligy proti

reumatizmu SR v Slovenskom rozhlasu v Bratislave, ktorý bol súčasťou sprievodných podujatí v rámci Svetového dňa reumatizmu, boli udeľované ocenenia pre médiá s názvom Novinárska pocta **KROK 2016**:

Liga proti reumatizmu – Klub Klíbk udeľuje Novinársku poctu KROK 2016 v kategórii **rozhlasové príspevky**:

Janke Bleyovej, Petrovi Rusňákovi za reláciu POHOTOVOSŤ „Reumatoidná artritída s hosťom relácie prof. MUDr. Ivanom Rybárom z NÚRCH-u Piešťany“ Rádio Regina Bratislava 5.09.2016

Ivete Pospíšilovej, Rádio Regina Bratislava za reláciu „Životný štýl...“ z 24.09.2016 a za reportáž „Liga proti reumatizmu oceňovala novinárov“ 17.10.2016

Vlaste Cigánkovej, za reportáž „V Piešťanoch cez víkend vyvrcholili podujatia pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu; ocenili aj novinárov, ktorí sa venujú tejto problematike“ Žurnál Rádia Regina, Rádio Regina Bratislava 17. 10. 2016

Liga proti reumatizmu – Klub Klíbk udeľuje Novinársku poctu KROK 2016 v kategórii **printové príspevky**:

Monike Chybovej, za rozhovor v týždenníku Nový čas pre ženy, „Reuma jej vzala, čo milovala, no priniesla aj nečakaný dar“ o Simonke, 09.02.2016

Ladislavovi Urbánovi, za reportáž pre www.ahojbardejov.sk, „Klub Klíbk v Bardejovských Kúpeľoch po prvýkrát“ 19.07.2016

Márii Zerzanovej, za článok o Lucke denník Plus JEDEN DEŇ, „Vyskúšali na mne nový liek, zabralo to“ 18.10.2017

Liga proti reumatizmu – Klub Klíbk udeľuje Novinársku poctu KROK 2016 v kategórii **televízne príspevky**:

Jane Pifflovej Špankovej, Petrovi Osúchovi, Róbertovi Valovičovi, Hane Matisovej za reláciu „Moja diagnóza - Boj s reumou je poslaním na celý život“ RTVS, 2-ka, 15.12.2016

Ivanovi Jankovi, za reportáž do „Správy RTVS“ 1-ka z 12.10.2016 „Reumatikom pomôže skorá diagnostika“

Narcis Liptákovej, TIVI.cas.sk za reportáž „Je to ukrutná bolesť: Toto reumatikom pomáha!“ 12.10.2016 a za reportáž „Svetový deň reumatizmu: Choroba nedevasťuje len klby, ale aj ľudské osudy“ 12.10.2016

Za najväčší mediálny počín roka 2016 komisia udeľuje Novinársku poctu KROK 2016 **relácii RTVS Dvojka „Moja diagnóza“**.

Slovenské liečebné kúpele Piešťany a.s. im venovali víkendový relaxačný pobyt.

GRATULUJEME!



Mediálne výstupy z kampane SDR 2017

K podujatiam Svetového dňa reumatizmu už akosi prirodzene patrí aj mediálna kampaň a častejší výskyt tém o reume v éteri. Nebolo tomu inak ani tento rok. Od 1.- 14. októbra sme mohli každý deň počuť zvukové spoty o tom, že reuma bolí a výzvu "Pohnime sa s reumou!" v Rádiu Slovensko. Úplne prvou reláciou na tému reuma bola POHOTOVOSŤ Janky Bleyovej v Rádiu Regina Západ, kam pozvali reumatológa MUDr. Romana Stančíka už 25.septembra. Z dvojhodinovej kontaktnej relácie redaktorka telefonomala aj s predsedníčkou LPRe SR, ktorá v priamom prenose porozprávala o pripravovaných aktivitách k SDR 2017 a pozvala poslucháčov, aby sa na nich osobne zúčastnili.

12.októbra prišla priam lavína príspevkov v rôznych rozhlasových, printových, internetových a televíznych médiách. Už po ôsmej hodine sa divákovi RTVS na Jednotke v Ranných správach STV prihovorila Petra Balážová z LPRe SR. Redaktor **Miroslav Frindt sa s hosťkou** porozprával veľmi zainteresovane a vstup vyvolal veľa pozitívnych ohlasov. Slovenský rozhlas v Rádiu Regina Západ 12. októbra v ráňajšom vysielaní, a potom popoludní, v dvoch vstupoch z odborného seminára "Od teórie k praxi" priniesol reportáž redaktorky Ivety Pospíšilovej. Téma SDR 2017 sa 12. októbra venovali dokonca aj FUN Rádio a Rádio EXPRES.



Televízne reportáže boli: v TV Markíza 12.10.2017 v Televíznych novinách. 14.októbra TA3 odvysielala reportáž pod názvom Celoslovenská kampaň proti reumatizmu, ktorá mala nečakaný úspech. Obsahovala zábery a rozhovory z Námestia slobody v Bratislave, kde sme vyhodnotili úspešný projekt "Pohnime sa s reumou!" a iniciatívu "1 000 000 krokov pre reumatikov".

15. októbra priniesla RTVS vo večerných Správach STV o 19. hod. reportáž zo sláv-

nostného podujatia. Vo finále mediálnej kampane 28.októbra prispela do komplexnej mozaiky mediálnych výstupov reportážou TIVI.cas.sk zo SDR 2017.

12.10.2017 sme mali uverejnené články na webových portáloch: Pluska, Parlamentné listy, Ženský web, Plus jeden deň, Bratislavské noviny, Topky.sk, Teraz.sk a v ďalších. 18. októbra vyšiel článok v Piešťanskom týždni.

-red-

VZDELÁVANE A PREVENCIA



Ponúkame Vám nové cvičenia pre pacientov s Bechterevovou chorobou.

Získajte cvičebnú zostavu pre pacientov s tzv. Bechterevovou chorobou (možno toto ochorenie poznáte aj ako ankylozujúcu spondylitidu). Prístup k videám Vám bezplatne zašleme na Váš e-mail po prihlásení sa na adrese: www.mojareuma.sk/bechterevova

Ďakujeme partnerom za pomoc pri príprave projektu:



61. zjazd slovenských a českých reumatológov v Bratislave

5. – 7. októbra 2017 sa v Bratislave konal zjazd slovenských a českých reumatológov. Organizátori pozvali zástupcov Ligy proti reumatizmu SR, aby sa zúčastnili na odbornom podujatí a poinformovali o najnovších projektoch a činnosti patientskeho združenia. Pripravili sme si prezentáciu, kde sme poslucháčom stručne priblížili históriu, súčasnosť i plány. Prednášku sme nazvali „Liga proti reumatizmu SR včera, dnes a zajtra“. Na odbornom podujatí sa zúčastnili viaceré členky Ligy: Petra Balážová, Katarína Barančíková, Silvia Lišková a Jana Dobšovičová Černáková, ktorá vyššie uvede-



nú prednášku o činnosti Ligy odprezentovala. So zaujímavými prednáškami v Sekcii zdravotníckych pracovníkov a sociálnych líg ešte vystúpili aj ďalšie naše kolegyně. Katarína Barančíková s témou „Manažment pacienta v reumatologickej ambulancii“ a Silvia Lišková prezentovala „Sociálne poradenstvo ako súčasť komplexnej starostlivosti o ľudí trpiacich reumatickými chorobami“ kde priblížila svoje skúsenosti zo štvorročného pôsobenia v pozícii sociálnej pracovníčky v poradni Centra sociálno-psychologickej podpory.

-j-

Úspešná patientska organizácia = silnejší hlas pacienta

Dňa 7. októbra 2017 sa v Bratislave uskutočnil workshop s názvom Úspešná patientska organizácia = silnejší hlas pacienta. Podujatie organizovala spoločnosť SANOFI spolu s partnermi – OZ Patientsky hlas a agentúrou getCLIENTS. Workshop bol súčasťou rozsiahleho programu Partneri v rozvoji patientskych organizácií, ktorý celoročne ponúka rozličné formy vzdelávania pre zástupcov patientskych organizácií. Počas podujatia vystúpili zaujímaví hostia z rôznych oblastí. Prezentovali dostupné formy pomoci pri rozbehu a fungovaní patientskych organizácií. Cez prieskumy, ale aj osobné skúsenosti nám priblížili mladú generáciu, jej postoje a motivácie. Prednášali nám o sociálnych sieťach a možnosti cez ne zviditeľniť patientske

organizácie, aby sa dostali do povedomia nielen pacientov a ich rodinných príslušníkov, ale aj širokej verejnosti. Počas veľkého diskusného bloku nám odborníci odpovedali na otázky týkajúce sa adherencie (prístupu) k liečbe, sociálneho zabezpečenia pacienta a komunikácie so zdravotnými poisťovňami. Na workshopu sa zúčastnilo 25 zástupcov patientskych organizácií s rôznymi druhmi ochorení z celého Slovenska. Vysoká účasť a bohatá diskusia len potvrdili nutnosť organizovať vzdelávacie workshopy, tréningy a webináre pre pacientov. Ďakujem organizátorom a aj zúčastneným za odborné aj ľudské postrehy a rady cenné pre život nielen pacientov.

-ak-



Konferencia európskych patientskych organizácií (EPIS) 2017 v Prahe

European Patient Innovation Summit EPIS 2017, čiže konferencia európskych patientskych organizácií o inováciách, ktorej uskutočnenie podporila spoločnosť Novartis, sa konal v Prahe od 16.-17.10.2017. Konferencia prebiehala formou stretnutí menších skupín v jednotlivých európskych krajinách. Centrum pre miesto konania samotnej konferencie bolo v Dubline, odkiaľ boli vysielané prednášky do ďalších európskych centier a cez videokonferenciu sa spájali. My sme boli súčasťou česko-slovenskej skupiny. Zišli sa tu zástupcovia viacerých českých a slovenských patientskych organizácií – reumatických ochorení, srdcových chorôb, ochorenia Sclerosis Multiplex, pľúcnych, dermatologických aj onkologických ochorení. Ligu proti reumatizmu SR zastupo-



vala Darina Kostíková. Okrem prednášok o úlohe patientskych organizácií v zdravotnom systéme, digitálnej komunikácii ap., boli v každej zúčastnenej krajine workshopy, na ktorých sa preberali

inovatívne nápady činnosti patientskych združení smerom k verejnosti. Cieľom konferencie bola tiež efektívna diskusia, výmena názorov a skúseností zástupcov patientskych organizácií s myšlienkou, že kolektívne nápady prinášajú väčšie projekty. Ďalším cieľom bola myšlienka aktivovať, motivovať a vzdelávať pacientov a zároveň rozšíriť dosah patientskych organizácií v zdravotnom systéme štátu. Náš projekt českých a slovenských zástupcov bol jedným z 3 víťazných návrhov medzi 14 pracovnými skupinami. Jeho základnou myšlienkou je organizácia stretnutí so študentmi medicíny na tému prínosu patientskych organizácií pre lekárov i pacientov, a tým zlepšovanie komunikácie medzi lekárom a pacientom.

-dk-

SUCHO V ÚSTACH

Cítite sa po celý čas smädný? Pochybovate, či dodržiavate pitný režim, a to bez akejkoľvek úľavy? Potom pravdepodobne trpíte pocitom sucha v ústach (odborne - xerostómia). U 1 zo 4 dospelých sa prejavuje nedostatok slín.

Sucho v ústach a neustály pocit smädu dokážu človeku poriadne komplikovať život. Sucho v ústach môže byť výsledkom psychicky náročnej situácie, alebo nadmerného použitia alkoholu. Ak ale takýto pocit trvá a dostáva sa aj zdanlivo bez príčiny, môže ísť o problém s produkciou slín.

Sucho v ústach býva často nežiadúcim účinkom užívania liekov, alebo je spôsobené ochoreniami, medzi ktoré patria napríklad kardiovaskulárne choroby, autoimunitné ochorenie ako Sjögrenov syndróm, lupus, či reumatoidná artritída, cukrovka, dlhotrvajúci stres a úzkosť, hormonálne zmeny alebo Parkinsonova choroba a mozgová príhoda. Ďalším spúšťačom môže byť aj rádioterapia alebo chirurgický zákrok v oblasti hlavy.

AKO SA HO ZBAVIŤ?

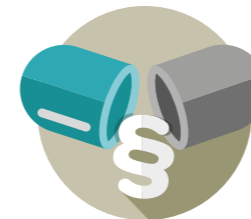
Na zvlhčenie ústnej dutiny a vytvorenie slín sú vhodné prípravky bioXtra, ktoré okamžite podporujú prirodzenú ochranu a zvlhčovaciu funkciu slín, zmiernujú symptómy pocitu sucha v ústach (xerostómie). Zároveň dodajú pocit sviežosti, pohodlia vo dne i v noci. Produkty bioXtra sú registrované ako zdravotnícke pomôcky triedy II.a. Obsahujú prírodné derivované enzýmy, ktoré imitujú vaše prirodzené sliny a regulujú tak mikroprostredie vašich úst.

Produkty bioXtra dostupné v lekární a viac informácií na www.avepharma.eu



✓ ZVLHČOVANIE ✓ OCHRANA ✓ POHODLIE

1. národná patientska konferencia AOPP



24. – 25. novembra 2017 sa v Bratislave v Hoteli Nivy uskutočnila 1. národná patientska konferencia Asociácie na ochranu práv pacientov. Organizátormi boli Asociácia na ochranu práv pacientov SR v spolupráci so Slovenskou zdravotníckou univerzitou, OZ Patientsky hlas a EUPATI.

Nosnou témou patientskej konferencie bola novela zákona č. 363/2011 Z.z. s podtitu-

lom Berte lieky s rozumom. V rámci nej prednášatelia z viacerých pohľadov rozoberali spomínanú novelu zákona č. 363/2011 Z. z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín, ako aj jej dopadov na dostupnosť liekov.

Od organizátorov dostali pozvanie všetky členské organizácie – patientske združenia, ktoré sú členmi AOPP. Na konferencii sa zúčastnili vždy dvaja zástupcovia z členských organizácií.

Ligu proti reumatizmu SR na konferencii reprezentovali predsedníčka Jana Dobšovičová Černáková a Petra Balážová. Pozvanie prijali aj zástupcovia z našich miestnych pobočiek a klubov.

Využili sme poskytnutý priestor v bloku „Spoznajme sa navzájom“ na predstavenie činnosti Ligy pútať prezentáciou a vystaveným posterom LPre SR „Pohňime sa s reumou!“. Rozdávali sme knižky z produkcie Klubu Klbik, nový informačný leták a predmety, ktoré máme pripravené na propagáciu Ligy. Konferencia sa konala pod záštitou ministra zdravotníctva SR JUDr. Ing. Tomáša Druckera.

-j-



Novinky z EUPATI

V júni sa konalo dvojdielne stretnutie všetkých národných platforiem EUPATI v Berlíne. Bolo rozdelené na dve časti – valné zhromaždenie národných platforiem a budovanie ich kapacít. Program bol zameraný na rozvoj a rozširovanie projektu EUPATI.

Európska akadémia pacientov (EUPATI) ponúka školenia patientskym expertom (pozn. pacientom, ktorí absolvovali EUPATI školenie pre patientskych expertov) v oblasti vývoja liekov, klinických štúdií, nariadení a hodnotenia zdravotníckych technológií. Tento program pôvodne vznikol s podporou

Iniciatívy pre inovačné lieky (IMI), teraz je súčasťou programového portfólia EPF.

Národné platformy EUPATI sa prvýkrát spoločne stretli 27. júna 2017 v Berlíne. Na stretnutí bolo zastúpených 15 z 18 národných platforiem.

Školenie školiteľov – tvorivá zábava

Druhý deň sa niesol v znamení budovania kapacít pre členov národných platforiem. Cieľom stretnutia bolo ďalej školiť a povzbu-

diť účastníkov, aby znásobili svoje vedomosti z EUPATI školiaceho programu pre patientskych expertov.

Čo bude nasledovať?

EUPATI bude naďalej organizovať akcie zamerané tak na národné platformy, ako aj na jednotlivých patientskych expertov a školiteľov, aby sa zvyšoval počet vyškolených a vzdelaných ochrancov práv pacientov v Európe.

-red-

Video WAD 2017

Predstavujeme nové video z dielne World Arthritis Day so slovenskými titulkami ku Svetovému dňu reumatizmu 2017, ktorého cieľom je zvyšovať povedomie o reumatických ochoreniach, ich včasná diagnostika a liečba. Takže „NEPREMEŠKAJTE PRÍLEŽITOSŤ, PRIPOJTE SA K NÁM!“

www.youtube.com/watch?v=bWnHDypVCxc



SOCIÁLNE OKIENKO

Ako môžu cestovať občania so zdravotným postihnutím?

Železničná spoločnosť Slovensko zaraduje podľa svojich najlepších možností do rýchlikov a ďalších diaľkových vlakov vozne na prepravu imobilných cestujúcich, ktorým poskytuje tieto zľavy:

- zľava 60% (v 1. vozňovej triede 50%) z obyčajného cestovného na Slovensku pre držiteľov preukazu:
- fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP),
- fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom (ŤZP-S). Držiteľovi preukazu fyzickej osoby s ťažkým postihnutím so sprievodcom bezplatne odvezú:
- jeho sprievodcu,
- vozík pre imobilného cestujúceho,
- kočík pre imobilné dieťa,
- psa so špeciálnym výcvikom.
- Ak držiteľom preukazu ŤZP je dieťa do dovŕšenia šiesteho roku, bezplatne sa s ním prepravuje aj on.

Euro klúč

Jeden klúč pre celú Európu – je to klúč určený exkluzívne pre osoby so špecifickými požiadavkami.

Mobilita je dôležitým prvkom kvality života. K nej patrí aj bezbariérový prístup do verejných toaliet.

O čo ide?

Verejné toalety a iné zariadenia (zdvihacie plošiny, výtahy, rampy...) umožňujú ľuďom s obmedzenou mobilitou bezbariérový prístup. Predstavujú vysokú investičnú hodnotu a preto by mali byť chránené v prospech spoločnosti, ktorí ich nevyhnutne potrebujú. Ich uzamknutie umožňuje prístup iba tomu okruhu ľudí, ktorým sú výhradne určené. Na druhej strane je dôležité, aby sa zdravotne znevýhodnené osoby nemuseli zdĺhavo domáhať klúča u obsluhujúceho, často zaneprázdneného personálu.

Aké je riešenie?

Je to klúč, ktorý otvára všetky zariadenia určené ľuďom s obmedzenou mobilitou. Dnes už je aj na Slovensku možné takýmto klúčom otvárať dvere toaliet vyhradených pre invalidov. Klúč je chránený pred ilegálnym

kopírovaním, a tak sa vlastne ochráni aj tieto sociálne zariadenia pred zneužitím, či vandalizmom.

Toalety sú tak uzamknuté a zároveň ľahko dostupné tým, ktorým sú výhradne určené. Ciele projektu:

- bezbariérový/okamžitý prístup pre osoby s obmedzenou mobilitou
- užívateľ má svoj vlastný klúč a nepotrebuje obsluhu
- je tak zabezpečená zvýšená čistota a hygiena
- zariadenia sú chránené pred zneužitím, či zničením vandalmi

Výhody:

- výrazné grafické označenie toaliet vyhradených pre zdravotne znevýhodnené osoby
- zoznam všetkých zariadení prístupný na internete 24 hodín denne, 7 dní v týždni
- aplikácia pre mobilné telefóny - WC kompas (zatiaľ v štádiu prípravy)

viac na: www.eurokluc.sk

Kapusta – univerzálny zázračný liek



Kapusta patrí k typickým slovenským potravinám. Rozdiel medzi červenou a bielou kapustou je v tom, že červená dozrieva dlhšie, má tuhšie listy a výrazne viac vitamínu C ako biela. Obsahuje 36 druhov rastlinných pigmentov, pričom 8 z nich sa nenachádza v žiadnej inej rastlinnej potrave. Výskumy preukázali, že jedna porcia kapusty týždenne znižuje riziko rakoviny žalúdka, hrubého čreva, pečene, pľúc, vaječníkov a prsníka. Za ideálnu dávku sa považujú 2 – 3 porcie týždenne, čo je 250 – 400g. Kapusta chráni i pred ochorením srdca, sivým zákalom a pomáha pri chudnutí. Upravuje činnosť štítnej žľazy, čistí tráviacu sústavu a udržiava v črevách zdravú mikroflóru.

Ak máte po konzumácii kapusty pocit nafúknutého brucha, použite pri jej spracovaní viac bylínok podľa vlastného výberu (rasca, estragón, kôpor a ďalšie). Kupujte podľa možnosti kapustu na trhu, prípadne biokapustu.

Kapustnú šťavu používame ako očistnú kúru organizmu počas troch týždňov, pričom ráno vypijeme jeden hrnček nalačno 20 min. pred raňajkami.

Príprava kapustnej šťavy:

Jednotlivé listy dôkladne umyte nechlórovanou čistou vodou. Potom ich ponorte na 10 sekúnd do minerálnej vody ohriatej na 40 stupňov. Minerálka má byť nesladená a bez príchutí. Toto opakujte trikrát. Listy kapusty dajte do odšťavovača. Šťavu hneď vypite.

Ďalším fenoménom je **kvásená kapusta a jej šťava**. Je omnoho zdravšia ako surová kapusta. Obsahuje množstvo minerálnych látok a stopových prvkov, z ktorých najdôležitejšia je síra, dôležitá pri metabolizme tukov. **Toto sa však týka iba nesterilizovanej a inak tepelne neupravovanej kyslej kapusty!** Najcennejšou zložkou kyslej kapusty je kyselina mliečna, ktorá spolu s vitamínmi skupiny B obnovuje poškodenú črevnú sliznicu a v žalúdku kompenzuje nedostatok kyseliny soľnej.

Šťava pomáha pri vysokej hladine cholesterolu v krvi. Účinkuje pri slabej činnosti čriev, nedostatočnej látkovej premene, pri nedostatočnom odstraňovaní odpadových látok z tela, pri chronickej zápche a divertikulóze (výskyt výdutí v čreve).

Čo málokto vie, **obklady zo zelených listov** dokážu zázraky!

Príprava obkladu:

Surové listy ponoríme do teplej vody, umyjeme a osušíme. Zabalíme ich do potravinovej fólie a niekoľkokrát po nich prejdeme valčekom, aby sa narušila žilnatina a aby sa z nich uvoľnili liečivé látky. Žilnatina je systém ciev v listoch, ktorý privádza do listu živiny.

Obklady používame:

- Pri zápale prsníkov u dojčiacich matiek sa vložia listy do podprsienky, najlepšie počas noci. Ak sa používajú cez deň, mali by pôsobiť aspoň dve hodiny.
- Pri hemoroidoch vložte listy pred spaním

na konečník, zaistite ich spodnou bielizňou a nechajte pôsobiť po celú noc. Ráno listy odstráňte a umyte sa studenou vodou. Opakujte podľa potreby.

- Pri bolestivých kĺboch či zranených členkoch, kostiach, úrazoch a pod. je ideálne priložiť kapustné listy na postihnuté miesto, obviazať obvazom a nechať pôsobiť po celú noc. Pri reumatických bolestiach vám bolesť poľaví, ak vložíte kapustné listy medzi dva uteráky, ohrejete ich (nie v mikrovlnnej rúre) a priložíte na postihnuté miesta.

Zaujímavým receptom je aj **kapustový džús**.

Príprava džúsu:

Stredne veľkú kapustu prekrájate na polovicu, jednu použijete hneď, druhú si odložíte na neskôr. Do hrnca napustite teplú vodu a pridajte jednu polievkovú lyžicu jablčného octu. Jablčný ocot nájdete bežne v potravinách. Do roztoku ponorte na 10 min kapustu, aby sa zbavila postrekových látok. Potom kapustu vložte do odšťavovača a džús je hotový. Nedopitý zvyšok môžete uskladniť v chladničke, nie však dlhšie ako 4 hodiny. Užívajte denne podľa potreby, ak máte pocit nadúvania, znížte dávku. Okrem už spomínaných liečivých účinkov kapusty môžete džús piť i pri chronickej kašli, dne, anémii a akýchkoľvek iných zápaloch v organizme.

-eb-

Zdroje sú z internetu:

www.domacieliecba.sk, www.webnoviny.sk, www.pluska.sk/zena, www.twitter.com/share.

Trikrát o náhodách

Každému z nás sa stalo, že akási náhoda zmenila sled udalostí, ovplyvnila náš život, alebo životy našich blízkych. O tom, či náhody existujú, alebo či ide skôr o vplyv nejakej vyššej moci premýšľajú nielen obyčajní ľudia, ale sporia sa o tom už celé tisícročia teológovia, filozofi, vedci, spisovatelia a mnohí múdri ľudia. Slovo „náhoda“ použijeme v našom jazyku úplne bežne a často nad tým príliš neuvažujeme. Prečítajte si nasledujúce príbehy a posúďte, či sú takéto náhody naozaj len náhodami, alebo majú iný, dôležitejší vyšší význam.

Sused z vedľajšej ulice kúpil pred rokmi šteniatko weimarského stavača, sučku Dajku. Odmalička to bola jeho láska, bláznil sa s ňou, váľali sa po koberci a vždy, keď sme sa stretli na psích prechádzkach nadšene hovoril o jej pokrokoch. Milovala ju celá rodina. Ako plynuli roky, aj Dajka starla a začala chorľavieť. Jej pán pre ňu robil všetko možné a nemožné, peniaze nehrali rolu, liečili ju až v Čechách a Dajka sa dostala vďaka jeho láske z veľmi zlých situácií. Ako starla ona, starol i jej pán, obaja boli nerozluční. Ako Dajka starla bol jej pán strachom bez seba, nevedel si predstaviť, ako prežije jej odchod. Vždy som ho utešovala, nech nato ani nemyslí a nech počká, čo prinesie život. Potom som ho dlhšie nevidela, ale keď som ich s Dajkou stretla naposledy, vypočula som si prazvláštny príbeh. Bola nedela, celá rodina bola na nejakej návšteve a on bol s Dajkou sám. Poobede si chcel odpočinúť, ale akosi mu nebolo dobre. Potom sa len pamätal, že po ňom niekto dupe a udiera ho do hrude. Polapil dych a celý zmätený zistil, že Dajka mu prednými labami skáče po hrudníku a kvílí ako dieťa. Podarilo sa mu akosi vytočiť číslo rýchlej pomoci, vydržal do ich príchodu a potom sa prebral až v nemocnici. Nikdy nemal problémy so srdcom, ale teraz zistili, že mal vrodenú vadu a lekári nechápali, že vôbec ešte žije. Keď povedal čo urobila Dajka, mysleli si, že sa zbláznil. Jeden z lekárov, tiež psíčkar, uveril a povedal mu medzi štyrmi očami, že mu zachránila život. O niekoľko dní po našom rozhovore Dajka zomrela, zlyhalo jej srdiečko. Jej pán ju do konca držal v náručí, ale on jej už život vrátiť nedokázal. Zlomilo mu to srdce druhýkrát a i keď má nového psa cíti, že žiaden iný jeho Dajku nikdy nenahradí.

Druhý príbeh je starý veľa desaťročí a žiaden z jeho aktérov už dávno nežije. Ale je plný nevysvetliteľných náhod. Bolo to v čase vojny, Bratislava bola plná okupantov a všetci žili v strachu a v nemom odpore voči Nemcom. Justína bola mladučká dievčina a bývala s rodinou v Čeklísi pri Bratislave. Jej staršia sestra s manželom žili a pracovali v Bratislave a tak ju občas smela navštevovať. Na každú návštevu potrebovala povolenku od Nemcov aby mohla prejsť cez starý bratislavský most, ktorý bol nepretržite strážený na oboch stra-



nách. Raz, keď sa blížila po moste ku druhej patrole vojakov, zastavil ju nemecký dôstojník. Keď k nemu zodvihla zrak (vždy hľadela radšej do zeme) uvidela nebesky modré oči a stuhla. To isté sa stalo i mužovi v nemeckej uniforme. Obaja stáli a nedostali zo seba ani pol slova. Po dlhých sekundách sa Justína zrazu rozběhla na druhú stranu mosta a bez problémov prešla do mesta. Zamilovala sa. Nenávidela seba i jeho, pretože to bol Nemec, ale nemohla si pomôcť. Tie oči ju uhrnuli. Viac ho nestretla, pretože Nemci začali medzi miestnymi vyberať robotníčky, ktoré mali „pracovať“ v severonemeckom prístave. Bola to služba vlasti a Justinini rodičia tomu nedokázali zabrániť. Nemali ani peniaze ani styky ako jej pomôcť a tak im ostali iba oči pre plač. Justínu a ďalšie mladé dievčatá posadili do vlaku a transportovali do nemeckej ríše. Po niekoľkých dňoch pobytu v prístave dievčatá pochopili, čo ich čaká. Mali sa stať zábavkou pre vojakov na dovolenkách. Justína sa v duchu rozlúčila s rodinou a rozhodla sa ukončiť svoj život. Raz večer sa jej podarilo ujsť z kasární a rozběhla sa priamo k moru. V prístave vládol ruch, ale jej to bolo jedno, bola rozhodnutá skočiť a všetko skončiť. Zrazu zacítila, ako ju zozadu ktosi schmatol za blúzku a strhol späť. Kričala, metala sa, ale muž bol silnejší. Keď sa ich pohľady stretli, zmäkla v jeho náručí ako handrová bábika. Bol to on! Jej nemecký dôstojník, ktorý bol na prvej dovolenkovej prechádzke. Ako sa to skončilo, tušíte. Bolo to ako z románu a trvalo to celý ich život. A potom, že náhody neexistujú!

Posledný príbeh sa odohral prednedávnom a nepriamo som bola jeho svedkom. Dcéra so zaťom mali prísť do Košíc, aby vyzdvihli vnúčatá po prázdninách. Cestovali z Brati-

slavy a tak sme ich čakali ešte pred zotmením. Čo čert nechcel, zaťko prekročil rýchlosť, zastavili ich policajti a zaplatil mastnú pokutu. Dcéra sa pochopiteľne potrebovala upokojiť a tak si urobili prestávku na kávu. Vzhľadom na situáciu a ich „dlhší“ rozhovor dorazili do Košíc až za súmraku. Zaparkovali, začali vyberať batožinu, keď počuli tupý, hlasný buchot. Obzreli sa a na zemi ležal pri starom bicykli mládenec. Chvíľu sa nehýbal a tak k nemu pribehli. Na čele mal veľkú tržnú ranu, silno krvácal a niečo nezrozumiteľne mrmľal. Chcel vstať, ale dcéra, lekárka, mu to nedovolila. Uložila ho do stabilizovanej polohy a zať vybehol k nám, zobral z mrazničky mrazenú zeleninu na obklad a uteráky a zbehol k chlapcovi. Medzitým sa tam, ako to už býva, zbehla skupina jeho podgurážených kamarátov. Prekrikovali sa a za každú cenu ho chceli zodvihnúť a brať domov. Z okna som počula, ako ich dcéra okríkla a so zaťom im bránili priblížiť sa k nemu. O chvíľu prišla sanitka a odviezla ho. Na druhý deň som sa dozvedela, že chlapec je v ohrození života, pretože mu rebro prepichlo pľúca. Taktiež mal zlomenú kľúčnu kosť a tržnú ranu na hlave. Až po troch dňoch bol stabilizovaný, avšak stále na jednotke intenzívnej starostlivosti a na prístrojoch. Mozog mal našťastie v poriadku. Že som to jeho kamarátom „riadne“ a nahlas vysvetlila, o tom nepochybujte. Ale dôležité je iné. Čo by sa stalo, ak by môj zať neprekročil rýchlosť, ak by ich „debata“ na kávičke trvala kratšie, ak by sa jeho kamarátom podarilo nájsť ho a odviecť domov pred príchodom dcéry? Jednoducho by sa tento mladý človek nedožil rána. A teraz sa zamyslite! Náhody alebo čo vlastne?

-eb-

Prehľad činnosti miestnych pobočiek a klubov v r. 2017

LPre – Miestna pobočka Banská Bystrica

Miestna pobočka LPre v Banskej Bystrici realizovala v októbri 2017 aktivity, ktorými podporila projekt „Pohnime sa s reumou!“, ktorý pripravila Liga proti reumatizmu SR. V prvej fáze sme sa sústredili na nadviazanie spolupráce s inštruktorom Nordic Walkingu, ktorý nás veľmi ochotne a zanietene inštruoval, ako správne používať NW palice. Následne sme absolvovali dve nenáročné túry v okolí Banskej Bystrice. Palice sme používali aj individuálne. Je reálny predpoklad, že naše turistické vychádzky budú pokračovať nielen počas novembra, ale hlavne v jarných mesiacoch, kedy sme si naplánovali projekt turisticko-relaxačných aktivít pre ľudí s pohybovým obmedzením. O finančný príspevok na tento projekt sme požiadali aj vedenie mesta Banská Bystrica.

V novembri sme mali naplánované štyri akcie, na ktorých si SDR pripomenieme:

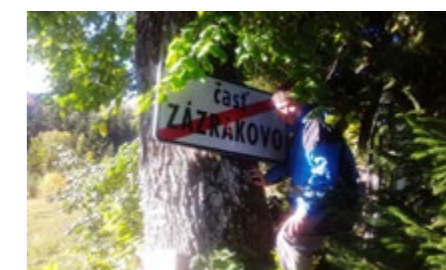
- Návšteva predstavenia v Štátnej opere Banská Bystrica.
- Prednáška diétny sestry na tému správ-

neho stravovania nielen pre reumatikov, ktorú realizujeme v spolupráci s Knižnicou M. Kováča v Banskej Bystrici.

- Spoločné zasadnutie členov pobočky, kde by sme si mali naplánovať koncoročné aktivity a zrekapitulovať našu doterajšiu činnosť. Relaxačné športové predpoludnie, ktoré by sa malo uskutočniť 17. novembra pod heslom **Nežná reumatická revolúcia – bojujeme za slobodu pohybu** – reumatici a ich sympatizanti ako i pozvaní priatelia z iných patientskych organizácií budú spoločne kráčať bok po boku v mestskom parku.

O uvedených akciách sme informovali v mestských Radničných novinách, taktiež budeme prostredníctvom tlačovej správy informovať aj o aktivitách pripravovaných. Požiadali sme tiež o záštitu primátora a pri tejto príležitosti poprosili o pomoc aj lekárov, ktorí nás v tom podporujú.

-jb-



LPre – Miestna pobočka Bardejov

Svetový deň reumatizmu v Bardejove

Podujatia pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu sú v našej bardejovskej pobočke LPre SR akýmiś vyvrcholením celoročnej činnosti.

Tohto roku predchádzal SDR obľúbený rekondičný pobyt na Štrbskom Plese v hoteli Solisko.

Zúčastnilo sa na ňom 14 našich členov, ktorým sa toto prostredie v Tatrách páči a nachádzajú tam optimálne podmienky pre turistiku, šport i relax. Aj keď nám počasie

nevyšlo, lebo celých 5 dní nás sprevádzala intenzívna hmla a dažďové zrážky, pohyb nám nechýbal. Denne sme viackrát obiehali okruh okolo plesa, cvičili na ranných rozcvičkách a absolvovali sme aj výcvik Nordic Walkingu s inštruktorkou.

Svetový deň reumatizmu sme v Bardejove oslávili 11. októbra úvodným „paličkovým“ okruhom pozdĺž rieky Topľa. Privítali sme v našich radoch aj zástupcov mesta, ktorí

s nami odštartovali aspoň niekoľko symbolických prvých sto metrov. Naša pobočka má na konte zatiaľ 442 000 krokov, no pokračujeme v zdravej chôdzi aj jednotlivito a v rodinách, keďže sme zakúpili pre členov ďalšie paličky. Deň artritídy sme nakoniec zavřili v Senior centre. Pripravili sme príjemný večer a vo vzájomných rozhovoroch sme strávili pekné chvíle.

Mária Matejová, LPre - MP Bardejov



LPRé – Miestna pobočka Bratislava

Stretnutia bez bieleho pláštá

Približne pred rokom, v novembri, počas prvej besedy pacientov s lekármi bez bieleho pláštá pláštá a s výraznou podporou centrál LPRé SR, sme v hlavnom meste konečne opäť dali dokopy zopár aktívnych reumatikov a rozhodli sme sa oživiť činnosť LPRé – MP Bratislava. Za tento rok sme zrealizovali zopár priateľských stretnutí členov pobočky pri káve. Mali sme zastúpenie členov MP na Výročnej konferencii PARE v Portugalsku a tiež na patientských konferenciách v Bratislave. Zrealizovali sme aj druhú besedu s lekármi bez bieleho pláštá. Zapojili sme sa do projektu "Pohnime sa s reumou!" a Nordic Walkingu chôdzou sme prispeli 197 987 krokmi k stanovenej méte 1 mil. krokov. A to hlavne vďaka pravidelnému NW našej Helenky. Po krátkom letnom odpočinku, kedy sa zopár členov pobočky zúčastnilo na Rekondično-integračnom pobyte Klubu Klbík na Štrbskom Plese sme sa stretli pri aktivitách sprevádzajúcich Svetový deň reumatizmu 2017, ktorý organizovali v Bratislave centrál LPRé SR a Klub Klbík. 28. novembra sme pripravili tretiu besedu pacientov s lekármi bez bieleho pláštá. Rok 2017 sme zavřili spoločnou návštevou Vianočných trhov v Bratislave.

-jf



LPRé – Miestna pobočka Košice

Po úspešnom prvom polroku tohto roka naša pobočka ani ten druhý nezačala pasívne. Už v letných mesiacoch sme začali s prípravou druhého päťdňového rekondičného pobytu začiatkom septembra na Zemplínskej Šírave, o ktorý je každým rokom väčší záujem. V tomto roku sa v peknom prostredí zrekreovalo až 66 našich členov.

Podobne ako májový rekondičný pobyt v Bardejovských kúpeľoch, aj tento na Šírave zahŕňal najmä klasické liečebno-rehabilitačné procedúry, skupinové cvičenia vonku na terase, v telocvični aj v bazéne, stolnotenísový turnaj, tvorivé dielne, vychádzky do okolitej prírody a tradičnú obľúbenú opekačku s tombolou.

Predsa však bol v niečom výnimočný! Naša pobočka sa ako prvá aktívne zapojila do projektu „POHNIME SA S REUMOU!“ práve počas rekondičného pobytu na Zemplínskej Šírave. Na správne používanie a pozitívne zdravotné účinky severskej chôdze s paličkami Nordic Walking nás zaškolila inštruktorka Lucia Okoličányová, ktorá je prezidentkou Slovenskej asociácie Nordic Walking. Už počas pobytu sa nám podarilo „našlapať“ 448 364 krokov.

K celoslovenskej méte „Milión krokov pre reumatikov“ sme prispeli ďalšími krokmi na športovom podujatí 20. septembra na Alpinke, na ktorom sa aj napriek pracovnému a chladnejšiemu dňu zúčastnilo až 33 členov. V čarokrásnom prostredí obklopenom zelenou sa nielen lepšie dýchalo, ale bolo jedinečným aj pre relax a pohyb, tak dôležitý pre reumatikov. Súčasťou stretnutia nebol len výborný guláš, ale aj kreatívny kurz šperkovania Zuzky Bendíkovej, vhodný na precvičenie malých klbikov prstov a zápästí. Aktivity v projekte „Pohnime

sa s reumou!“ u nás nekončia, nakoľko naši členovia sa naďalej zapájajú do tohto projektu aj pri individuálnych prechádzkach a turistike. Ako je známe, druhý polrok sa v pobočkách LPRé SR väčšinou nesie v znamení priprav akcií k Svetovému dňu reumatizmu. Nebolo tomu ináč ani v našej pobočke. Okrem spomínaných aktivít sme si SDR presne 12. októbra pripomenuli na spoločnom stretnutí členov našej pobočky s členmi Únie proti osteoporóze pri prehliadke Židovskej synagógy v Košiciach. V ten istý deň sa naši členovia – milovníci vážnej hudby - zúčastnili v Dome umenia na generálke večerného koncertu. O päť dní neskôr sa 35 členov stretlo v Slovenskom technickom múzeu na výstave hračiek a stálej expozície výrobkov z bakelitu. Prítomným aj okoloidúcim sme sa pripomenuli rozdávaním malých upomienkových darčiekov s logom Ligy proti reumatizmu SR. Milým spoločným posedením s malým občerstvením sme tak

zavřili oslavy SDR v našej pobočke.

Naši členovia majú stále väčší záujem o pravidelné cvičenie a tak sme cvičenie pre reumatikov jedenkrát v týždni navřili o ďalšiu hodinu. Od septembra teda cvičíme pravidelne v utorko a štvrtok popoludní v priestoroch Átrium Klub MČ Košice Západ.

Už tradične koncom roka sa stretávame na predvianočnom stretnutí členov so zaujímavým programom a prednáškou k aktuálnym problémom reumatikov. Prípravy v týchto dňoch vrcholia a podujatie bude červenou bodkou za úspešným rokom 2017 v činnosti našej pobočky.

-dmik-

Bc. Zuzana Bendíková,
predsa LPRé – MP Košice,
www.ligareuma.sk, kosice@mojareuma.sk



LPRé – Miestna pobočka Čadca

V Čadci obnovila svoju činnosť miestna pobočka LPRé SR. Krásne sa im rozrastá členská základňa a oni pre nich pripravujú zaujímavý program, hlavne stretnutia s odbornými prednáškami. Veľmi aktívne sa zapojili aj do projektu „Pohnime sa s reumou!“. Doteraz prispeli spolu 274 000 krokmi do iniciatívy „Milión krokov pre reumatikov“. Pre všetkých členov LPRé SR, ktorí sa preukážu platným členským preukazom Ligy, vybavili kolegyně z MP Čadca možnosť vstupu na jednu hodinu do kúpeľa v Rajeckých Tepliciach za 6,50 €. Záujemcovia sa môžu osobne prihlásiť na recepcii SPA AFRODITE v pondelok - štvrtok od 13.00 - 18.00 hod.

Margita Ďurišová, predsedníčka LPRé – MP Čadca, cadca@mojareuma.sk



LPRé – Miestna pobočka Lučenec



Dňa 12. októbra 2017 sme pripravili pre členov miestnej pobočky LPRé SR program orientovaný na Svetový deň reumatizmu 2017. Bola to prechádzka do prírody spojená s opekačkou, ktorá sa uskutočnila pri vodnej nádrži Ľadovo /priehrada/.

Zraz účastníkov bol pred hlavným vchodom do Mestského parku o 10. hod.

Trasa prechádzky viedla cez Mestský park, po pri futbalovom ihrisku až na priehradu k altánku s ohniskom. Účastníci si priniesli so sebou dobroty na opekanie. Občerstvenie bolo zabezpečené. Nemohlo nám chýbať ani 5 párov palíc NW, ktoré sme dostali z Piešťan z našej centrál LPRé SR. Podujatie sa nám vydarilo a už teraz sa tešíme na jar a ďalšie podobné stretnutia so zdravým pohybom.

Viktor Kvak,
predsa LPRé – MP Lučenec,
lucenec@mojareuma.sk

LPRé – Miestna pobočka Martin

Plnením plánu Ligy a podľa záujmov našich členov sme sa vzdelávali a poznávali svet. 27. mája 2017 sme boli na zájazde v Poľsku – navřtili sme Osvienčim, poľský Versailles a pivovar. V Osvienčime sme si s dojatím pripomenuli hroznú minulosť a ne jeden z nás venoval obetiam tichú modlitbu. I keď to bolo náročné, boli účastníci zájazdu spokojní. 10. – 14.5.2017 sme sa zúčastnili na rekondičnom pobyte v Piešťanoch. V júni a júli sme navřtili divadlo a operu v Košiciach a Banskej Bystrici.

V septembri sme zorganizovali športové predpoludnie. Hádzali sme šípkami na cieľ, hrali sme kolky, nadšene sme zhadzovali kuželky. Počasie nám síce veľmi neprialo, ale ako odmenu za naše výkony sme si pochutili na teplom a chutnom guláši.

V rámci boja proti reumatizmu sme zorganizovali chôdzu s paličkami – harmonogram nám umožnil zaradiť do akcii a zaktivizovať všetkých našich členov. Zároveň sme spropagovali toto podujatie medzi radoými obyvateľmi. Sami sme boli prekvapení po prepočte kilometrov na kroky, koľko sa nám podarilo prejsť.

Zúčastnili sme sa aj na podujatí organizovanom sociálnou komisiou pri MŠÚ a prezentovali sme sa, ako bojujeme proti reumatizmu chôdzou s paličkami.

Ďakujeme za krásne stretnutie v Bratislave úspešné a krásne po každej stránke.

Mgr. Elena Prostředná,
predsa LPRé - MP Martin,
martin@mojareuma.sk



LPre – Miestna pobočka Púchov

LPre – MP Púchov bola založená pred 13 rokmi. Jej činnosť je už riadne zabehnutá a čo nám perfektne funguje nemáme potrebu meniť. Každý týždeň absolvujeme zdravotné cvičenia a mesačné cvičenia vo vode patria medzi naše najobľúbenejšie.

Okrem týchto stálych aktivít sme podľa plánu mali v marci vydané „Stretnutie s lekármi bez bieleho pláštá“ s vysokou účasťou našich členov. V apríli sme vyskúšali všetky bazény od chladných na plávanie až po najhorúcejšie – turecké. Slanú vodu plnú minerálov sme si riadne užili. Koncom júna na rozlúčku s cvičebným rokom sme si v prírode „Na kocke“ urobili opekačku.

V júli a auguste sa nestretávame, lebo počas prázdnin nemáme k dispozícii telocvičňu, takže aj my máme prázdniny. V tomto roku boli „prázdniny“ zasa predĺžené, lebo na ZŠ sa menili okná. No od októbra si znova užívame náš pravidelný pohyb, ktorý je pre nás liekom.

Október bol pre nás rušný, pripojili sme sa k projektu „Pohnime sa s reumou!“ a pridali sme 102 000 krokov na podporu reumatikov k SDR.



V rámci tohto projektu sme od LPre SR dostali 5 párov palíc zo Slovenskej asociácie Nordic Walking a tiež sme mali zabezpečenú odbornú lekciu na zvládnutie správnej techniky ich používania pod vedením vyškolenej lektorky. Toto všetko však členom nášho výboru robilo vrásky na čele – ako 5 párov palíc rozumne pridelovať štyridsiatim aktívnym členom /celkom nás je 120/, ktorí mali doteraz trekové palice. Po zistení rozdielov v paliciach a hlavne potom, ako sme sa dozvedeli, aké zdravotné výhody sa touto severskou chôdzou dajú získať – všetci chcú používať paličky NW. Veríme, že sa to vyrieši.

V októbri sme ešte stihli navštíviť a pookriať v kúpeľoch v Rajeckých Tepliaciach.

V novembri skupinka 20 členov absolvovala 8 dňový liečebný pobyt v Nimnici. Podľa

možností naša MP podporila určitou sumou liečebné procedúry aj ostatným členom, ktorí počas roku využívali rôzne kúpele individuálne.

V decembri sme mali stretnutie pri vianočnej kapustnici. Toto milé stretnutie sme spojili aj s blahoželaním našim jubilantom. Môžeme ešte konštatovať, že máme veľmi dobré vzťahy aj s inými občianskymi združeniami v meste, hlavne s Klubom žien a s denným centrom seniorov. Aj tam sa naši členovia zúčastňujú na rôznych kultúrnych a spoločenských podujatiach, ako aj na výletoch po našom krásnom Slovensku.

-aj-

Za výbor MP Púchov A.J.

Anna Motúzová,

predsedníčka LPre – MP Púchov,

puchov@mojareuma.sk



LPre – Miestna pobočka Topoľčany

Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu Topoľčany sa stretla na výročnej členskej schôdzi dňa 21.3.2017. Zhodnotili sme činnosť za rok 2016 a schválili plán práce na rok 2017. Na schôdzi sa zúčastnil i primátor mesta, ktoré našu činnosť pravidelne podporuje i finančne. Program spríjemnila kapela zložená z členov pobočky vedená čestným predsedom Ing. Kolomanom Krivošíkom.

V priebehu roku 2017 sa členky výboru zúčastnili motivačno-vzdelávacieho kurzu LPre SR v Piešťanoch, odkiaľ priniesli mnoho zaujímavých a užitočných informácií.

Pobočka pravidelne organizuje pre členov a sympatizantov rekondičné pobyty v kúpeľoch vo Veľkých Bieliciach. V roku 2017 to bolo v máji a septembri. Po návšteve kúpeľov sme sa vybrali na blízky salaš „Kostrín“, kde sme sa zabavili v sprievode dychovky.

K Svetovému dňu reumatizmu 2017 sme 12. októbra v pobočke organizovali pochod s paličkami Nordic Walking. Okrem pohybu sme si príjemne posedeli pri malom občerstvení v klube dôchodcov. Priestory tohto klubu radi vyu-

žívame pre svoju činnosť. Paličky i naďalej využívame na podporu pohybovej aktivity a kolujú medzi našimi členmi. Dvaja naši členovia sa zúčastnili aj pochodu s paličkami Nordic Walking, ktorý organizovala Liga proti reumatizmu SR v Bratislave 14. októbra.

O našej činnosti informujeme i v miestnych novinách. Uverejnili nám stručné informácie a fotografie z pobytu vo Veľkých Bieliciach a z pochodu k Svetovému dňu reumatizmu 2017.

V novembri sme v spolupráci s centrárou LPre SR pripravili odbornú prednášku na tému „Nepodceňujme vzťah ústneho a celkového zdravia“ ktorú predniesla pani Anna Sloviaková, dipl.d.h., prezidentka Asociácie dentálnych hygienikov Slovenska.

Zároveň v spolupráci s mestom sprístupňujeme informácie na internetovej stránke mesta Topoľčany, aby sme pobočku priblížili obyvateľom mesta.

Tatiana Uhrinová,
predsedníčka LPre – MP Topoľčany,
topolcany@mojareuma.sk



LPre – Miestna pobočka Senica

V Senici má LPre SR jednu z najmladších miestnych pobočiek. Vznikla v júni. Zapojili sme sa do projektu „Pohnime sa s reumou!“ a našim príspevkom do „milióna pre reumatikov“ bolo doteraz 104 538 krokov. Výrazne svojimi krokmi prispela aktívna členka pobočky pani PaedDr. Janka Slezáková, ktorá sa stala našou NW manažérkou. Ďalšie kroky ešte pridáme do konca roka. Dňa 29.novembra sme mali predvianočné posedenie v príjemných priestoroch denného stacionára Svetluška v Kunove, kde si pre nás pripravil náš „dvorný“ reumatológ MUDr. Milan Krpčiar zaujímavú prednášku o reumatických ochoreniach a o nádhernej atmosfére Svetového dňa reumatizmu v Bratislave nám porozprávala Ela Vráblová. Potom sme sa prelادili na atmosféru prvého adventného týždňa a pri čajíku sme vyrábali rôzne svietniky, ktoré nám budú zdobiť naše domácnosti nielen počas Vianoc.

Mgr. Marta Štítina,
predsedníčka LPre – MP Senica,
senica@mojareuma.sk



LPre – Miestna pobočka Trenčín

Trenčianski reumatici v Nimnici

12. október si každoročne pripomíname ako Svetový deň reumatizmu. Aj z toho dôvodu si chceme práve v októbrových dňoch pripomenúť tento deň v čo najväčšom počte a čo najaktívnejšie, pretože práve pohyb je to, čo nás drží pokope. Miestna pobočka Ligy proti reumatizmu v Trenčíne zorganizovala pre svojich členov v dňoch 6.-9.10.2017 víkendový pobyt v kúpeľoch Nimnica. Na pobyt nám čiastočne prispelo aj mesto Trenčín dotáciou 700 €, za čo ďakujeme a vážime si to. V krásnom prostredí zrekonštruovaných kúpeľov sme si mohli dopriať sice krátky, ale o to intenzívnejší víkendový relax. Naš pobyt bol doplnený aktívnym zapojením sa do aktuálneho tohtoročného projektu Ligy „Pohnime sa s reumou!“. Kráčali sme špecifickou chôdzou s pomocou paličiek Nordic Walking. Splnenie cieľa projektu Ligy sme určite doplnili ďalšími stovkami krokov. Kvalitné služby, liečivé procedúry, wellness a slniečko taktiež prispeli k regenerácii tela a ducha všetkých zúčastnených. -MK-

Janka Kučerová, predsedníčka LPre – MP Trenčín, trencin@mojareuma.sk



LPre – Miestna pobočka Žilina

V sobotu 9.septembra sme sa konečne i my zo Žiliny pohli s reumou a vyšliapali sme kopec až na Lietavský hrad. Spoločne sme severskou chôdzou dali spolu 40 000 krokov. V prípade priaznivého počasia máme v pláne stráviť budúci víkend v Súľove. Očakávame aj ďalších záujemcov o NW prechádzky. Kto má záujem, ozvite sa! Spoločne nám bude veselšie. Ak nemáte paličky, nebuďte smutní, naša MP Ligy proti reumatizmu vám ich požičia. Myslím, že toto môže byť úspešný štart na znovuoobnovenie aktívnej činnosti MP v Žiline. O ďalších aktivitách budem informovať na našej novej FB skupine MP Žilina.

15. septembra nám počasie prialo, tak sme išli „walkingovať“. Nakoniec sme sa rozhodli pre rozľadňu vo Svederníku. Je to mierne náročná túra, hravo to zvládli i decká. Zatiaľ sme stále v zostave 5 členov, ale pevne verím, že niekto sa časom pridá. Dnes nám to spoločne vyšlo na 33 600 krokov!



Eva Sedliačková,
predsedníčka LPre – MP Žilina,
zilina@mojareuma.sk

R-i pobyt KLUB-u KÍBIK 2017



Rekondično-integračný pobyt LPRe – Klubu KíbiK 2017 sa konal od 9.- 15. júla na Štrbskom Plese v Hoteli Solisko. Nič lepšie nepriblíži podujatie a jeho atmosféru, ako autentické výpovede účastníkov. Ponúkame vám tu výber z Pocitovníkov účastníkov z R-i pobytu Klubu KíbiK 2017:

Keby sa „Pocitovník“ písal pred pobytom, bol by plný očakávaní, radosti a nadšenia z pripravovaných aktivít, prednášok, besied a výletov.

Veľmi sme sa všetky tri tešili do Tatier – bývať v hoteli priamo pri Štrbskom plese, jesť kulinárske dobroty od šéfkuchára, pri výhlade z izby mať Tatro ako na dlani, dopriať si každodennú prechádzku po čerstvom vzduchu,... To všetko vysnívané sa nám splnilo a prežili sme toho oveľa viac – dlho očakávaný spoločný nedeľný obed, výborná narodeninová torta, zoznamovací večer, ranné rozcvičky, odborné rady od pani doktorky Koškovej, tvorivé dielne a zábavné hry s našimi šikovnými žienkami. Nová „Hymna Klubu KíbiK“ a veľa speváckych talentov, vedomostná súťaž s Milošom, prínosné besedy s Veronikou, s rodičmi, s deťmi; relax vo Wellness, poučné výlety a nenáročné túry. A to všetko oživené priateľskými rozhovormi, vtipnými historkami, skutočnými príhodami a vlastnými skúsenosťami.

„Pocitovník“ na konci pobytu, po tom všetkom krásnom sa píše ťažko a s príchutou smútku za priateľmi, ktorí nám tak veľmi prirástli k srdiečku. Budú nám chýbať aj ich úprimné úsmevy, vrúcne objatia a neutíchajúci smiech. Dovidenia o rok, priatelia. A nezabudnite: „S ňou všetci žijeme, veselo spievame...“

mama Mária

Na tomto rekondično-integračnom pobyte Klubu KíbiK som sa zúčastnila prvýkrát aj s mojou rodinou a bratom, ktorý má reumu.

Moje dojmy boli veľmi dobré, vzhľadom nato, že som očakávala niečo úplne iné. Hneď prvý deň, keď sme dorazili na Štrbské Pleso, bol pre mňa veľmi zaujímavý. Možno to neznie veľmi dobre, ale na pobyt som išla s predstavou, že mňa a moju rodinu čakajú smutní a deprimovaní ľudia na vozíčkoch. To nebola príliš lákavá predstava. Keď som však vošla dnu do hotela, kde sme mali byť celý týždeň, realita bola celkom iná. Privítalo ma veľa usmiatej tváre. Ohúrila ma atmosféra tohto miesta, to, že som cítila medzi týmito ľuďmi akési rodinné puto. Všimla som si, že nikto nefľak, ale všetci si užívali spoločné chvíle. Večer sa mi to páčilo najviac, spoločne sme si sadli a všetci sme sa bavili a smiali.

Naplánované a dobre pripravené boli rôzne aktivity od spievania cez tvorivé dielne, prednášky až po kvízy. Navyše sme mali veľmi dobré jedlo a okolo seba veľa ochotných ľudí, ktorí sa vždy snažili vyhovieť našim potrebám. Som veľmi rada že som sa na tomto pobyte mohla zúčastniť. Pochopila som, čo ľudia s reumou prežívajú, aké sú ich starosti. O niektorých účastníkoch stretnutia by som vôbec nepovedala, že ich trápia ťažká choroba. Dokonca, keby som porovnala zdravé deti, s ktorými sa bežne stretávam s deťmi, ktoré som videla tu, tie deti, ktoré majú reumu, na mňa pôsobili vyrovnanejšie, spokojnejšie s tým čo majú a vďačnejšie. Napokon som si tu našla aj pár kamarátov, s ktorými som strávila pekné chvíle. Som rada, že som tu mohla stráviť môj voľný čas počas prázdnin.

Sára

Mne sa páčilo všetko, najmä Štrbské pleso, ubytovanie, jedlo. Túra na Hrebienok a zemiakové tyčinky na Rainerovej chate. Večerný program, súťaže, kvíz, priania,... „Beseda deti – deťom“ bola výborná. Vôbec mi nebolo

zle, keď sme sa rozprávali o Metotrexate. Je mi ľúto, že nemôžem robiť všetky športy, ale chcel by som chodiť aspoň na strelnicu, hoci v blízkosti nášho domu žiadna nie je. V observatóriu ma zaujal ďalekohľad a rozprávanie o čiernej diere.

Marek

P.S: Ďakujem :-)

Mne sa pobyt páčil, bola som prekvapená príjemnou, pokojnou a priateľskou atmosférou. Aj výberom hotela, bol hneď pri Štrbskom plese, takže žiadne veľké presúvanie nášho synčeka Janíka sa nekonalo. (pozn. red.: Janík bol najmladší účastník pobytu). Najviac ma oslovila beseda „Rodičia – rodičom“. Ale páčil sa mi aj večerný program. Myslím, že to má dobrý vplyv na psychiku aj na prežívanie toho stresu a zranenia po zistení ochorenia u dieťaťa.

Jani, mne najviac vtedy pomohli Tvoje maily a tie materiály, ktoré si mi poslala. To že si sa nám hneď ozvala, keď som vás poprosila o zaslanie DVD so zostavou na cvičenie pre deti. Úplne nezištne, lebo v dnešnej dobe, keď chce každý zo všetkého čo najviac vyťažiť, je to vzácnosť. To ma najviac pripravilo na prijatie tohto ochorenia. Teraz som reálne mohla tráviť čas s ľuďmi, ktorí trpia rovnakým ochorením, ako môj syn. Pochopila som, že Metotrexat je vlastne náš kamoš :-). A Marekove vlastnosti jeho optimizmus, tvrdosť a výrečnosť sú super výbava do života s týmto ochorením.

Jani, prekvapujúce pre mňa boli aj Tvoje vedomosti zo psychológie, ako si tie deti tak rýchlo spoznala.

Vďaka za všetko Bohu aj Tebe. Pekný deň.

Linka na Pocitovníky 2017:

www.mojareuma.sk/2017/11/pocitovnik-2017

mama Klaudia

Svetový deň reumatizmu 2017 s Klubom KíbiK

Klub KíbiK sa cez jednotlivcov a konkrétne rodiny tiež zapojil do projektu „Pohnime sa s reumou!“ a podporil iniciatívu „Milión krokov“. Napísali nám rodičia detí, že v ich rodinách sa s chuťou pustili do chôdze s paličkami NW a veľmi blahodarne to pôsobí na kondíciu detí s JIA, ale aj všetkých členov rodiny. Čo však ocenili najviac, je pravidelne

spoločne strávený čas a možnosť porozprávať sa pri NW chôdzi s deťmi o tom aký mali deň, čo sa im prihodilo, ale aj o témach, ktoré sa „doma“ často neotvárajú. Aké sú plány a túžby ich detí, keď budú veľké. Reuma ich naučila, že plánovať treba opatrne a vždy s prihliadnutím na momentálne možnosti a zdravotnú kondíciu.

Nás, tvorcov a organizátorov projektu „Pohnime sa s reumou!“ teší, že má aj takúto pridanú hodnotu. Ďakujeme partnerom projektu a všetkým, ktorí sa aktívne pripojili. Ak ešte váhate, neváhajte dlho! Oberáte sa o skvelé zážitky.

-j-

Predstavujeme knižku Boľavé kíbiky

V lete 2017 sme začali s prípravou textov a ilustrácií. Možno si poviete, že leto a prázdniny sú na oddych a nie na tvorbu knižky. Máte pravdu, ale staré zásoby knižky pre deti s JIA „Boľavý kíbiK“ sa minuli a dopyt po novej knižke je stále veľký. Takto sa teda podarilo vytvoriť spoločné dielo reumatických pacientov, ale aj ich sympatizantov.

Hlavným zámerom tejto publikácie je opäť povzbudiť a edukovať tých, ktorí to potrebujú. Chceme poradiť a dať nádej tomu a tam, kde práve nádej chýba. Knižôčka je určená pre deti a mládež s reumatickými chorobami, pre ich rodičov, ale i učiteľov, vychovávateľov, lekárov, sociálnych pracovníkov a iné pomáhajúce profesie.

Členom Klubu KíbiK sme už v septembri poslali po 3 kusy knižiek, aby ich mohli dať aj svojim lekárom a učiteľom, a jedna im zostane doma pre vlastnú potrebu.

V roku 2006 sme pre vás pripravili prvú pôvodnú publikáciu Klubu KíbiK „Boľavý kíbiK“, ktorá naozaj oslovila, pomohla a pomáha dodnes. No za ostatných desať rokov sa v reumatológii našťastie veľa zmenilo, preto prichádzame s novou, modernou publikáciou. Už aj lekári hovoria, že sa z ich smutného medicínskeho

odboru – z reumatológie – stal odbor plný nádeje a veľkého pokroku. Z toho sa veľmi tešíme hlavne my pacienti, a budeme ešte radšej, keď vedci objavia príčinu reumatických ochorení a tým snád aj liečebnú metódu, ako reumatický proces v organizme úplne vyliečiť. Nedokážeme byť všade a byť každému kto to potrebuje k dispozícii 24 hodín denne. Aj preto vznikla nová publikácia „Boľavé kíbiky“, aby suplovala našu neprítomnosť na miestach, kam sa nedostaneme.

Nová knižka „Boľavé kíbiky“ bola slávnostne „pokrstená“ a uvedená do života na slávnostnom večere pri príležitosti Svetového dňa reumatizmu, dňa 14. októbra 2017, v budove Slovenského rozhlasu v Bratislave. Krstným otcom knihy sa stal spevák Robo Opatovský, ktorý ju pokrstil kytičkou čerstvej príhlavy, ktorá síce poprhli a poštiepe, ale aj lieči.

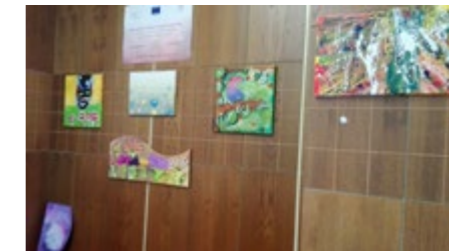
Autori textov a ilustrátori „posypali“ knihu Boľavé kíbiky farebnými cukríkmi, lentilkami. Atmosféra krstu mala neopísateľné čaro a preto dúfame, že táto publikácia osloví čo najviac čitateľov nielen z radu pacientov trpiacich reumou, ale aj reumatológov a pedagógov.

-red-



Vernisáž detských kresieb v NÚRCH-u

11. októbra sa uskutočnila v NÚRCH-u vernisáž výstavy kresieb žiakov Základnej umeleckej školy Ladislava Mokrého z Topolčian. Milé kresby detí a mladých ľudí takto symbolicky spríjemňujú pobyt nielen deťom s reumatickým ochorením. Pekným darčekom bola hra žiakov z hudobného súboru ZUŠ Topolčany na gitarách a ukulele.



Vy pomôžete teraz nám a my pomôžeme Vám, keď to budete potrebovať.

ĎAKUJEME, ŽE DARUJETE LIGE PROTI REUMATIZMU SR PERCENTÁ

Severská chôdza šetrí kĺby a pomáha spaľovať kalórie!



Testovacie kolo prebehlo úspešne. Aj Klub Motýlik sa zapojil do projektu LPre SR „Pohnime sa s reumou!“ Chôdza je najprírodzenejší pohyb pre človeka. Nordic Walking je severská chôdza so špeciálnymi chodeckými palicami.

Bezpečná, jednoduchá, efektívna a zábavná cesta ku zdokonaleniu kondície bez ohľadu na vek, pohlavie alebo telesnú zdatnosť. Pripravujeme pre vás nenáročné prechádzky s Nordic Walking palicami.

-KM-
Zuzana Pionteková,
predsedníčka Klubu Motýlik,
motylik@mojareuma.sk

Výzva na súťaž Cena EDGARA STENA 2017

Na rok 2018 vyhlasuje EULAR súťaž o Cenu Edgara Stena. Téma súťaže Ceny Edgara Stena v roku 2018 je: „Môj osobný šampión – môj každodenný život s reumou“.

Podajte sa s nami o svoje osobné príbehy. Všetci chceme žiť svoj život naplno a samostatne, hoci s reumou to často býva náročné. Povedzte nám, kto je Vaším osobným hrdinom – šampiónom a prečo. Môže to byť člen

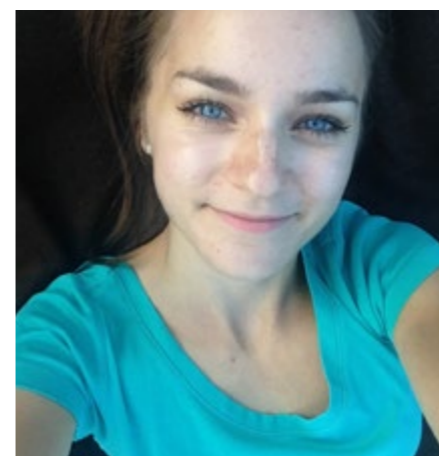
Vašej rodiny, manžel/ka, priateľ/ka, spolupacient, či zdravotnícky pracovník. Môže to byť hoci aj Váš pes, kôň, alebo mačka. Chceme sa týmito príbehmi poďakovať tým, ktorí nás majú radi a každodenne nás podporujú.

Pošlite nám svoje príbehy, ktoré nepresiahnu 2 strany (A4) do 31. decembra 2017. Súťaž sa môžu zúčastniť ľudia s reumatickými ochoreniami starší ako 18 rokov. Absolútny víťaz medzinárodnej súťaže bude

vyhlásený 15. marca 2018 a získa výhru v hodnote 1000 EUR a účasť na Kongrese reumatológie EULAR, ktorý sa bude konať v Amsterdame. Druhé miesto získa odmenu vo výške 700 EUR a tretie miesto vo výške 300 EUR.

Tešíme sa na Vaše príspevky!

Príbeh Miriam



Prečo Miriam a príbeh o nej? Je to jednoduché ďalšia mladá dievčina z našich radov, ktorá rozdáva krásu, ktorá sa dokázala vyrovnáť so svojim ochorením a ktorá svojimi kresbami ilustrovala našu najnovšiu publikáciu Boľavé kĺbiky, ale aj iné dávnejšie publikačné počiny. A ak si jej kresby pozriete detailne, zachytíte nielen ich presnosť, farby a obsah, ale pocítite, že sú kreslené srdcom. Pretože kresba niekedy povie viac ako slová. Miriam Hlavatá a jej rodičia zistili, že niečo nie je v poriadku, keď mala iba 7 rokov. Mala dlhšie neliečený zápal členka. Kortikoidy jej píchali priamo do zapálených kĺbov či svalov, zúfala si celá rodina a ona nechápala, čo sa s ňou deje a prečo to stále tak bolí. Keď bola diagnóza JIA potvrdená, stali sa s rodičmi o dva roky členmi Klubu Kĺbik. Podľa jej slov práve tu našla novú rodinu, s ktorou môže kedykoľvek komunikovať a ktorá jej rozu-

mie. Stretla mladých ľudí, kamarátov na celý život, ktorí ju naučili, že je zbytočné plakať nad rozliatym mliekom. Pochopila, že sa jednoducho musí naučiť s chorobou žiť a užívať si život ako sa len dá. Toto sa stalo jej mantrou, ktorú si opakuje vždy, keď sú bolesti zlé. Na rekondično – integračné pobyty chodí každoročne dodnes a ak by nemohla ísť, bola by veľmi smutná.

Na detstvo má bolestné, ale aj krásne spomienky. Nechcela a nevedela sa nikdy s nikým o svojej chorobe rozprávať, privádzalo ju to do rozpakov. Zažila aj prázdniny, ktoré preležala celé v posteli. Jej brat túžil po tom, aby sa spolu bicyklovali, hladkal jej boľavé koleno, pusinkoval ho, masíroval a prehováral ho, aby jej dovolilo ísť s ním von. Ale nešlo to.

Ako stredoškolačka to tiež nemala jednoduché. Veľmi túžila po tom, aby mohla ísť na lyžiarsky zjazd. Lekárka jej to jednoznačne zakázala, mala silný zápal. Priala si však tento zjazd tak vášnivo a dlho, že sa to stalo v tomto období až prioritou jej života. A hľa! Výsledky sa po liečbe tak zlepšili, že sa jej táto pre ňu obrovská túžba naozaj splnila. A Miriam brázdila na lyžiach svahy hôr!

Dnes je už dospelá, má priateľa, naďalej milujúcu rodinu, ktorá je s ňou aj bez veľkých slov vždy, keď treba. Miriam od malička milovala umenie. Niektoré vyjadruje svoje pocity, bolesti, smútok slovami, Miriam ich kreslí. Je to pre ňu očista duše i tela, znamená to viac ako tisíc slov. Študovala na obchodnej akadémii, ale túžby maľovať sa nevzdala. I keď neverila, že sa to podarí, zmaturovala a urobila aj talentové skúšky. Dnes je študentkou Technic-

kej univerzity vo Zvolene a venuje sa dizajnu nábytku a interiéru. Plní sa jej ďalší sen, prenášať na papier línie, oblíny, elegantné tvary a cítiť, ako to pôsobí na okolie. Nie je jednoduché kresliť keď bolia ruky, prsty či zápästia, keď prídu zlé dni, ale ju poháňa vpred každá skúška, ocenenie a úspech. Pretože ona dosahuje úspechy ťažšie a v horších podmienkach, ako zdraví študenti.

Miriam sa odmieta líšiť od zdravých ľudí,



nechce, aby neznámi vnímali jej chorobu. Má vedľa seba milujúceho partnera, ktorému nemusí nič vysvetľovať, ako iní mladí ľudia rada cvičí a cestuje, má skvelú rodinu. A má ešte niečo, čo má len málokto z nás. Veľký talent rozdávať radosť, dojatie, súcitu a lásku prostredníctvom svojich krásnych kresieb.

Tak toto je príbeh Miriam, ktorej krásne meno v sebe tají - citujem: „ mimoriadne tajomnú ženu, ktorá má v sebe množstvo pozitívnej vibrácie, ktorou pôsobí na svoje okolie“. Tak nech to tak aj ostane“:)

-eb-

Boľavé kĺbiky a k tomu pár slov

Máme tu novú publikáciu Mgr. Janky Dobšovičovej Černákovéj a kolektívu s príznačným názvom Boľavé kĺbiky. Knižočka vyšla vďaka podpore AbbVie – spoločnosti, ktorá rieši závažné zdravotné problémy a prináša nové vedecké objavy. Ide o nepredajnú publikáciu, ktorá má 58 strán. Vydanie zastrešuje Liga proti reumatizmu na Slovensku a Klub Kĺbik. Vyšla v náklade 1 000 kusov.

Na jej vydaní sa spolupodieľali okrem autorov i pomocné editorky, prekladateľky, grafici, ale hlavne deti. Tentoraz obrázky namalovali väčšinou zdravé deti, aby povzbudili tie s reumou. Obrázky sú dojímavé, plné citu, sú krásne nadväzujú a úprimné. Nevyjadrujú len smútok nad chorobou, ale i radosť víťaziť, lásku k zvieratkám a svetu okolo nich, sú na nich úsmev, túžba i slzy. Mimoriadnu pozornosť si podľa môjho pocitu zasluhujú kresby Miriam Hlavatej, mladej ženy, ktorá vyrastala s Klubom Kĺbik ako pacientka. Už len fakt, že vie tak nádherne kresliť vypovedá o mnohom. Čo však je úžasné, sú jej kresby ľudské-

ho tela, rúk, či chodidiel. Sú nielen anatomicky presné, ale i napriek deformáciám krásne. Nie je to len vďaka farbám, je to vďaka srdcu. Ale podme k obsahu. Ide o publikáciu, v ktorej sú obsiahnuté dnešné poznatky tak vysoko klinicky odborné predložené reumatológom, ako i poznatky z psychológie o tom, čo cítia a prežívajú malí pacienti, ako precitujú bolesť a ako s ňou bojujú. A nájdete aj tipy, ako s bolesťou bojovať. Nechýba autentická výpoveď mladej pacientky a ani informácia o novom projekte Ligy „Pohnime sa s reumou!“. Sú tu i sprievodné fotografie.

Prepracované a detailné sú príspevky samotnej autorky publikácie, ktoré sa zaoberajú sociálnou problematikou. Ide napr. o zmeny v rodinách kde ochorelo dieťa, o potrebu lásky, potrebu spolupatričnosti a súdržnosti celej rodiny, istotu dieťaťa, že je milované, ale i rady, ako sa majú správať v špecifických situáciách rodičia, známi, lekári a pod. Autorka taktiež detailne rieši význam vzdelania našich chorých detí vrátane ich vedomostí

o vlastnom zdravotnom stave a zodpovednosti k nemu. Pre tieto deti treba urobiť všetko, aby sa čo najlepšie uplatnili v reálnom praktickom živote a aby neboli na ťarchu seba a ani druhým. Trpkú príchuť mali pre mňa osobne aktuálne novinky v legislatíve. V textoch nechýbajú ani praktické rady vo vzťahu k liečbe a vzory dôležitých formulárov, ktoré sa môžu zísť. Taktiež tu nájdeme informáciu o Centre sociálno-psychologickej podpory, je tu informácia o možnosti získať DVD s cvičebnou zostavou pre deti s JIA, ale i dôležité kontakty pre pacientov a ich rodiny. Publikácia má v závere aj súhrn v anglickom jazyku.

Knižka pôsobí vďaka kresbám krehkým a jemným dojmom. Je však napísaná z jediného dôvodu. Aby naše deti a ich rodiny trpeli čím menej a aby vedeli, že sú tu vždy ľudia, ktorí urobia všetko čo sa len dá, aby z detí vyrástli plnohodnotní dospelí ľudia.

PhDr. Elvira Bonová

SUMMARY Informational bulletin LPR SR 2/2017

We have prepared for you the second issue of the **LPR SR Bulletin in 2017**. The whole edition is devoted mainly to the events that took place on the occasion of World Rheumatism Day 2017.

LPR Chairperson **Jana Dobšovičová Černáková** in the interview speaks about last five to six years as chairwoman and states that the League belongs among the most recognized patient associations in Slovakia. LPR is a full member of the Association for the Protection of Patient Rights of the Slovak Republic, the National Council of Persons with Disabilities, the Association of Disabled Citizens Organizations, the Slovak Humanitarian Council and in the world of EULAR, PARE and Young PARE. Membership in League is still in an interest, and has risen sharply in recent years.

On the occasion of the **World Rheumatism Day 2017** League against Rheumatism organized a series of events with the participation of patients, members and volunteers of the League against the Rheumatism of the SR, journalists and important guests. The aim was to encourage people with rheumatic diseases but also those who help them directly to take every opportunity to improve and improve the life with rheumatism. We support activities that contribute to early diagnosis and prevention of permanent joint damage.

In our information campaign on WAD 2017, we were freely inspired by the EULAR PARE campaign „Don't Delay, Connect Today“. They promoted a new video from World Arthritis Day with Slovak subtitles.

The media outputs from the WAD 2017 cam-

paign in the Slovak Republic are naturally also a media campaign and a more frequent occurrence of the topics in the ether. It was not otherwise this year. From October 1-14, we could hear everyday that the rheumatic disease hurts and the challenge „Let's move with rheum!“ in Radio Slovakia. In total, over 20 contributions have been published on television, radio, on the Internet and printed periodicals.

We wanted to move „From Theory to Practice“ as much as possible and shout: „Let's move on with rheumatism!“ And despite all to make „1 000 000 steps for rheumatism“ so we do not have „Painful Joints“ anymore. This would bring together the themes of the events in one sentence.

The project „Let's move with the rheum!“ we want to support World Rheumatism Day 2017 and physical activity and medical exercises for people with rheumatic diseases, members of local branches and clubs of LPR SR. The project has begun and continues.

Events for WAD 2017 were deliberately planned as a public awareness and education for patients: LPR SR Motivational Training Course, „From theory to practice“ seminar and a new LPR SR project using modern Nordic Walking exercise for rheumatism „Let's move with rheumatism!“

We have symbolically linked professionals and patients visually - with white T-shirts with the SDR 2017 logo.

Mgr. Jaroslav Bečka – „Census Commissioner“ of the „1,000,000 steps for rheumatism“ initiative, which announced the number of steps taken at branches and clubs away from

September 1 to October 13. A milestone set has been reached, even if it is high, because we have already done **3,386,517** steps in common! Current figures until 15.11.2017: With Nordic Walking sticks, we rode together 8,275,517 steps out of which 4,889,000 steps in November. „Let's move with rheumatism!“ And we continue on.

In Bratislava, the WAD 2017 ceremony was held in the Slovak Radio building and the KROK 2016 Newspaper Award was announced for the 9th time. The KROK Newspaper Prize is to stimulate the renewed interest of people with rheumatic diseases and the general public on the already published and broadcast contributions of journalists on rheumatic diseases, about life with this disease and its consequences. For the greatest media release of the year 2016, the commission awarded the Newspaper Honors STEP 2016 to the RTVS Dvojka „My Diagnosis“.

Local branches and clubs joined local SDR 2017 events. In particular, they have been doing a walk with the NW, but also many other activities.

Club Klbik has been actively involved in the NW and has added 334 323 steps so far and has released a **new book called „Blowing Knuckles“**. We bring Miriam, who helped in part to illustrate this book.

We announce the theme of the Edgar Stein Prize in 2018: „My personal champion - my everyday life with a rheum“.

We wish beautiful Christmas 2017 and in the new year a lot of health!

by *Barbora Pačiková*



Partneri LPR SR v roku 2017



abbvie



INTERNATIONAL
WOMEN'S CLUB
OF BRATISLAVA



KÚPELE
PIEŠŤANY

SANOFI GENZYME



NOVARTIS



CENTRUM

SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY

ĽUDÍ TRPIACICH REUMATICKÝMI CHOROBYMI



Viac informácií o **CENTRE SOCIÁLNO-PSYCHOLOGICKEJ PODPORY** sa dozviete na

www.mojareuma.sk



LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU

REUMA SA MÔŽE TÝKAŤ AJ VÁS!



**LIGA PROTI
REUMATIZMU
NA SLOVENSKU**

2018

K
A
L
E
N
D
Á
R

JANUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

FEBRUÁR

P	U	S	Š	P	S	N
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28				

MAREC

P	U	S	Š	P	S	N
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

APRÍL

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

MÁJ

P	U	S	Š	P	S	N
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

JÚN

P	U	S	Š	P	S	N
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

JÚL

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

AUGUST

P	U	S	Š	P	S	N
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

SEPTEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OKTÓBER

P	U	S	Š	P	S	N
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

NOVEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

DECEMBER

P	U	S	Š	P	S	N
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

NORDIC
POHNIME SA  S REUMOU!
WALKING